«Este es un libro de gran importancia tanto para el paciente como para el médico. Podría salvarte la vida».

DR. PETER LEVINE, autor de *Sanar el trauma*

Cuando el cuerpo dice NO

LA CONEXIÓN ENTRE EL ESTRÉS Y LA ENFERMEDAD

DR. GABOR MATÉ

Gaia

CUANDO EL CUERPO DICE NO

LA CONEXIÓN ENTRE EL ESTRÉS Y LA ENFERMEDAD

GABOR MATÉ

Gaia Ediciones

Título original: *When the Body Says No*

Traducción: Rubén Cervantes Garrido

Diseño de cubierta: equipo Alfaomega

© 2003, Gabor Maté
Publicado por acuerdo con Alfred A. Knopf Canada, una división de
Penguin Random House Canada Ltd., 320 Front Street West, Suite 1400,
Toronto, Ontario, M5V 3B6 Canadá.

De la presente edición en castellano:
© Gaia Ediciones, 2018
Alquimia, 6 - 28933 Móstoles (Madrid) - España
Tels.: 91 614 53 46 - 91 614 58 49
www.alfaomega.es - E-mail: alfaomega@alfaomega.es

Primera edición: marzo de 2020

Depósito legal: M. 33.715-2019
I.S.B.N.: 978-84-8445-829-6

Impreso en España por:
Artes Gráficas COFÁS, S.A. - Móstoles (Madrid)

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Descargo de responsabilidad

El contenido de este libro tiene una finalidad meramente divulgativa. La información aquí expuesta no debe sustituir en ningún caso al consejo médico profesional ni ser utilizada para diagnosticar, tratar o curar enfermedades, trastornos o dolencias. Por consiguiente, la editorial no se hace responsable de los daños o pérdidas causados, o supuestamente causados, de forma directa o indirecta por el uso, la aplicación o la interpretación de la información aquí contenida.

Dedico este libro a la memoria de mi madre, Judith Lövi (1919-2001). Y a la memoria del doctor Hans Selye, un hombre del renacimiento del siglo xx cuyos hallazgos científicos y sabiduría humana siguen iluminándonos.

Lo que constituye la esencia del descubrimiento científico no es el hecho de ver algo primero, sino de establecer conexiones sólidas entre lo previamente conocido y lo desconocido hasta el momento. Es este proceso de unión el que mejor puede promover la verdadera comprensión y un avance real.

HANS SELYE, The stress of life

Nota al lector

LA GENTE SIEMPRE HA SABIDO de manera intuitiva que la mente y el cuerpo no son separables. La modernidad trajo consigo una disociación desafortunada, una ruptura entre aquello que sabemos con todo nuestro ser y aquello que nuestra mente pensante toma como verdadero. Esta última clase de conocimiento, más limitado, es la que sale ganando habitualmente, a nuestra costa.

Supone, por tanto, un placer y un privilegio ofrecerle al lector los hallazgos de la ciencia moderna que reafirman las intuiciones de la sabiduría ancestral. Tal fue mi objetivo principal al escribir este libro. Mi otro propósito era poner ante el espejo a nuestra sociedad estresada, de modo que pudiéramos advertir cómo, de manera inconsciente, ayudamos a generar las enfermedades que nos aquejan.

Este no es un libro de prescripciones, pero espero que les sirva a los lectores como un catalizador para la transformación personal. Las prescripciones vienen del exterior; la transformación, del interior. Todos los años aparecen infinidad de libros de prescripciones de diverso tipo —físicas, emocionales, espirituales—, y no era mi intención escribir uno más. Las prescripciones dan por hecho que hay algo que arreglar; la transformación, en cambio, se centra en la curación —alcanzar la integridad, la totalidad— de lo ya existente. Si bien los consejos y prescripciones pueden ser útiles, lo que nos resulta aún más valioso es la percepción de nosotros mismos y el funcionamiento de nuestras mentes y nuestros cuerpos. Cuando viene inspirada por la búsqueda de la verdad, esta percepción psicológica puede promover la transformación. Para aquellos que buscan un mensaje curativo, este comienza en la página uno con el primer caso de estudio. Como sugirió el gran fisiólogo Walter Cannon, existe sabiduría en nuestros cuerpos, y espero que este libro ayude a las personas a encontrar la sabiduría interior que todos poseemos.

Algunos de los casos estudiados en este libro proceden de biografías o autobiografías de personas bien conocidas. La mayor parte, sin embargo, provienen de mi propia experiencia clínica o de conversaciones grabadas con las personas que accedieron a ser entrevistadas y citadas en relación con sus historiales médicos y privados. Por razones de privacidad, los nombres (y, en algunos casos,

otras circunstancias) han sido modificados.

Para evitar que esta obra le resulte prohibitivamente académica al lector no especializado, se han empleado notas de forma moderada. Las referencias de cada capítulo aparecen al final del libro.

Salvo que se indique lo contrario, el uso de la cursiva es intencional y lo he incluido yo.

Cualquier comentario a mi dirección de correo electrónico será bienvenido: gmate@telus.net.

1.
EL TRIÁNGULO DE LAS BERMUDAS

MARY ERA UNA MUJER de poco más de cuarenta años, de estatura baja y trato suave y deferente. Llevaba siendo paciente mía ocho años, junto con su marido y sus tres hijos. Había timidez en su sonrisa, un matiz de baja autoestima, y reía con facilidad. Cuando se le iluminaba el rostro eternamente joven, era imposible no responder de la misma manera. Mi corazón sigue enterneciéndose —y constriñéndose de dolor— cuando pienso en ella.

Mary y yo no hablábamos mucho hasta que la enfermedad que acabaría con su vida empezó a dar sus primeras señales. Al principio, la cosa parecía bastante inofensiva: una herida de aguja en la punta de un dedo que permaneció varios meses sin curar. El problema se achacó al fenómeno de Raynaud, por el que las pequeñas arterias de los dedos se estrechan y evitan que el oxígeno llegue a los tejidos. En tales casos puede darse gangrena y, desafortunadamente, ese fue el caso de Mary. A pesar de diversas hospitalizaciones y procedimientos quirúrgicos, al año estaba suplicando una amputación que la librara del punzante dolor en el dedo. Cuando por fin los médicos accedieron a sus deseos, la enfermedad se había extendido y los fuertes narcóticos que se le suministraron resultaban insuficientes para aliviar su constante dolor.

El fenómeno de Raynaud puede ocurrir de manera independiente o como consecuencia de otros trastornos. Los fumadores, por ejemplo, poseen un mayor riesgo de contraerlo. Mary había sido una fumadora empedernida desde la adolescencia, y yo esperaba que si lo dejaba recuperaría un flujo sanguíneo normal en los dedos. Tras muchas recaídas, finalmente lo logró. Sin embargo, el fenómeno de Raynaud resultó ser la señal de algo mucho más grave: a Mary le diagnosticaron esclerodermia, una enfermedad autoinmune, como la artritis reumatoide, la colitis ulcerosa, el lupus eritematoso sistémico (LES) y muchas otras afecciones que no siempre se reconocen como autoinmunes en origen, como sucede con la diabetes, la esclerosis múltiple e incluso el alzhéimer. En todas ellas se produce un ataque

del propio sistema inmunitario contra el cuerpo, que causa lesiones en las articulaciones, el tejido conjuntivo o casi cualquier órgano, ya sean los ojos, los nervios, la piel, los intestinos, el hígado o el cerebro. En la esclerodermia (palabra que procede del griego y significa «piel endurecida»), el ataque suicida del sistema inmunitario tiene como resultado un endurecimiento de la piel, el esófago, el corazón y tejidos de los pulmones y otras partes del cuerpo.

¿Cuál es la causa de esta guerra civil en el interior del cuerpo?

Los manuales médicos adoptan una perspectiva exclusivamente biológica. En unos cuantos casos aislados, se mencionan las toxinas como factores desencadenantes, pero por lo general este cuadro se asocia a una predisposición genética. La práctica médica adopta, a su vez, este estrecho marco mental, y ni los especialistas ni yo mismo, en mi papel de médico de cabecera, nos habíamos parado nunca a pensar cómo las experiencias particulares de Mary pudieron contribuir a su enfermedad. Ninguno mostramos curiosidad por su estado psicológico previo a la enfermedad, ni sobre cómo este pudo influir sobre su desarrollo y desenlace. Sencillamente tratamos cada uno de sus síntomas físicos según fueron apareciendo: medicamentos para la inflamación y el dolor, operaciones para retirar tejido gangrenado y para mejorar el suministro de sangre, fisioterapia para recuperar la movilidad.

Un día, por puro instinto, en respuesta a un susurro que me decía que Mary necesitaba ser escuchada, la invité a una consulta de una hora para que pudiera hablarme de sí misma y de su vida. Cuando empezó a hablar, se produjo una revelación. Bajo sus maneras humildes y tímidas se escondían amplias reservas de emociones reprimidas. De niña, Mary había sufrido maltrato, había sido abandonada y después trasladada de una casa de acogida a otra. Me habló de cómo se escondió en el desván a los siete años y cobijó a sus hermanas pequeñas en sus brazos mientras en el piso de abajo sus padres adoptivos borrachos gritaban y discutían. «Tenía miedo todo el rato —me dijo—, pero a los siete años me vi obligada a proteger a mis hermanas. Y a mí no me protegía nadie». Nunca antes había revelado estos traumas, ni siquiera a su marido, con el que llevaba casada veinte años. Había aprendido a no compartir sus sentimientos con nadie, ni siquiera con ella misma. De haberse mostrado autoexpresiva, vulnerable y dubitativa durante su infancia, se habría puesto en peligro, ya que su seguridad dependía de preocuparse por los sentimientos de los demás, nunca por los suyos. Se encontraba atrapada en un papel que le había sido impuesto de niña, ignorante de que ella misma tenía derecho a ser cuidada, escuchada y atendida.

Mary se describió como una persona incapaz de decir que no y atenta de manera compulsiva a las necesidades de los demás. Su

mayor preocupación seguían siendo su marido y sus hijos, casi adultos, a pesar del agravamiento de su enfermedad. ¿Era la esclerodermia la manera que tenía su cuerpo de rechazar finalmente toda aquella responsabilidad?

Quizá su organismo estaba haciendo aquello que su mente no podía: deshacerse de las incansables expectativas que se le habían impuesto de niña y que se seguía autoimponiendo de adulta; esto es, poner a los demás por delante de ella misma. Esto fue lo que defendí cuando escribí sobre Mary en mi primer artículo como columnista médico para The Globe and Mail, en 1993. «Cuando se nos ha impedido aprender a decir no —escribí—, nuestros cuerpos pueden acabar diciéndolo por nosotros». Para defender mi tesis, cité literatura médica que abordaba los efectos negativos del estrés sobre el sistema inmunitario.

La idea de que el estilo de afrontamiento emocional de las personas puede ser una de las causas de la esclerodermia u otras enfermedades crónicas es anatema para algunos médicos, y una especialista en enfermedades reumáticas de un importante hospital canadiense envió una carta feroz al editor denunciando tanto mi artículo como al periódico por haberlo publicado. Afirmaba que yo era inexperto y que no había llevado a cabo ninguna investigación.

El hecho de que una especialista desestimara la relación entre el cuerpo y la mente no era especialmente sorprendente. El dualismo tiñe todas nuestras creencias acerca de la salud y la enfermedad, y tratamos de entender el cuerpo aislado de la mente. Queremos describir a los seres humanos —estén sanos o no— como si vivieran separados del entorno en el que se desarrollan, viven, trabajan, juegan, aman y mueren. Se trata de sesgos innatos y ocultos de la ortodoxia médica que la mayoría de los médicos absorben durante su formación y trasladan a su práctica.

A diferencia de muchas otras disciplinas, la medicina aún debe asimilar una importante enseñanza de la teoría de la relatividad de Einstein: que la posición del observador influirá sobre el fenómeno que se observa y afectará a los resultados de la observación. Lo que el científico o científica dan por supuesto sin examinarlo determinará y a la vez limitará sus descubrimientos, como señaló el pionero de la investigación del estrés, el checo-canadiense Hans Selye. «La mayoría de la gente no advierte plenamente hasta qué punto el espíritu de las investigaciones científicas y las lecciones extraídas de ellas dependen de las perspectivas individuales de los descubridores», escribió en The stress of life (El estrés de la vida). «En una era tan dependiente de la ciencia y los científicos, este punto fundamental merece una especial atención»[1]. De este modo honesto y revelador, Selye, que además era médico, expresaba una verdad que incluso hoy, un cuarto de siglo más

tarde, pocas personas comprenden.

Cuanto más se especializan los médicos, más saben sobre una parte del cuerpo o un órgano en concreto y menos tienden a comprender al ser humano en cuyo interior reside esa parte o ese órgano. Las personas a las que he entrevistado para este libro declararon de manera casi unánime que ni sus especialistas ni sus médicos de cabecera los invitaron nunca a explorar el contenido personal y subjetivo de sus vidas. Más bien, tales indagaciones fueron desaconsejadas en la mayor parte de sus contactos con la profesión médica. Al hablar con mis colegas especialistas sobre estos mismos pacientes, encontré que, incluso después de muchos años de relación con una persona, un médico podía permanecer bastante ignorante sobre la vida del paciente y su experiencia más allá de los estrechos límites de la enfermedad.

Al empezar este libro me dispuse a escribir sobre los efectos del estrés sobre la salud, especialmente de los tipos de estrés ocultos que todos generamos de manera muy temprana y que conforman una trama tan profunda y tan sutil que parecen una parte de nuestro verdadero ser. Aunque he presentado cuantas pruebas científicas parecían razonables en un trabajo para el público no especializado, el corazón del libro —para mí, al menos— lo constituyen las historias individuales que he podido compartir con los lectores, aunque lo cierto es que tales historias serán vistas también como las menos persuasivas para aquellos que consideran dichas pruebas como «anecdóticas».

Solo un ludita intelectual negaría los enormes beneficios que la aplicación escrupulosa de los métodos científicos ha aportado al género humano, pero existe información esencial que no puede comprobarse en los laboratorios ni por medio del análisis estadístico. Hay aspectos de las enfermedades que no pueden reducirse a los hechos verificados por estudios de doble ciego y las más estrictas técnicas científicas. «La medicina nos revela tanto sobre la actuación significativa de la curación, el sufrimiento y la muerte como el análisis químico sobre el valor estético de la poesía», escribió Ivan Ilyich en Némesis médica. Nos encerraremos en unos límites verdaderamente estrechos si excluimos del conocimiento aceptado las contribuciones de la experiencia y la percepción humanas.

Hemos perdido algo. En 1892, el canadiense William Osler, uno de los mayores médicos de todos los tiempos, sospechó que la artritis reumatoide —una afección relacionada con la esclerodermia— estaba vinculada con el estrés. Hoy en día, la reumatología ignora casi por completo esta sabiduría, a pesar de las pruebas científicas acumuladas a lo largo de los 110 años transcurridos desde que Osler publicara su texto. La estrecha mirada científica ha llevado a la práctica de la

medicina a estos extremos. Al situar a la ciencia moderna como árbitro supremo de todos nuestros padecimientos, hemos descartado con demasiado entusiasmo el conocimiento de épocas anteriores.

Como ha señalado el psicólogo estadounidense Ross Buck, hasta la llegada de la moderna tecnología médica y la farmacología científica, los médicos tuvieron que depender tradicionalmente de efectos «placebo». Debían inspirar en cada paciente la confianza en su propia habilidad interior para curarse. Para ser efectivo, el médico debía escuchar al paciente, desarrollar una relación con él y confiar también en su propia intuición. He aquí las cualidades que los médicos parecen haber perdido ahora que dependemos casi exclusivamente de medidas «objetivas», métodos de diagnóstico basados en la tecnología y tratamientos «científicos».

Por todo ello, la crítica de la reumatóloga no fue ninguna sorpresa. Me sobresaltó más una carta al director que llegó unos días después —en este caso, de apoyo— de Noel B. Hershfield, profesor clínico de medicina en la Universidad de Calgary: «La nueva disciplina de la psiconeuroinmunología ha madurado hasta el punto de ofrecer pruebas convincentes, aportadas por científicos de muchos campos, de que existe una relación íntima entre el cerebro y el sistema inmunitario. […] La constitución emocional de un individuo, y su respuesta a un estrés continuado, bien puede constituir una causa de las muchas enfermedades que la medicina trata pero cuyo origen aún se desconoce; enfermedades tales como la esclerodermia y la gran mayoría de las afecciones reumáticas, afecciones intestinales inflamatorias, diabetes, esclerosis múltiple y otras innumerables dolencias representadas en cada subespecialidad médica […]».

La sorprendente revelación de aquella carta fue la existencia de un nuevo campo de la medicina. ¿Qué es la psiconeuroinmunología? Tal y como aprendí, se trata nada menos que de la ciencia que estudia las interacciones de la mente y el cuerpo, la unidad indisoluble de las emociones y la fisiología en el desarrollo humano a lo largo de la vida, tanto en la salud como en la enfermedad. Esa palabra terriblemente complicada significa, sencillamente, que esta disciplina estudia los modos en que la psique —la mente y su contenido emocional— interactúa de manera profunda con el sistema nervioso del cuerpo y cómo ambos, a su vez, crean un lazo esencial con nuestras defensas inmunitarias. Algunos han llamado a este nuevo campo psiconeuroinmunoendocrinología para indicar que el aparato endocrino, u hormonal, también forma parte de este sistema de respuesta que involucra a nuestro cuerpo completo. Existen investigaciones innovadoras que están desvelando exactamente cómo funcionan estos vínculos hasta el nivel celular, y estamos descubriendo la base científica de lo que ya sabíamos y,

lamentablemente, habíamos olvidado, .

Muchos médicos a lo largo de los siglos comprendieron que las emociones están profundamente implicadas en el origen de las enfermedades y la recuperación de la salud. Investigaron, escribieron libros y desafiaron a la ideología médica dominante, pero sus ideas, exploraciones y percepciones desaparecieron repetidamente en una suerte de Triángulo de las Bermudas médico. La comprensión de la conexión cuerpo-mente alcanzada por generaciones previas de médicos y científicos desapareció sin dejar rastro, como si nunca hubiera existido.

Un editorial publicado en 1985 en el respetado New England Journal of Medicine declaró con suficiencia que «es hora de reconocer que nuestra creencia en la enfermedad como reflejo directo del estado mental es, en buena medida, folclore»[2].

Tales comentarios ya no son sostenibles. La psiconeuroinmunología, la nueva ciencia mencionada por el doctor Hershfield en su carta a The Globe and Mail, se ha asentado, aunque sus hallazgos deben introducirse aún en el mundo de la práctica médica.

Una rápida visita a bibliotecas o páginas web basta para demostrar la creciente ola de textos de investigación, artículos de revistas y manuales que abordan este nuevo conocimiento. La información ha llegado a mucha gente a través de libros y revistas populares, y para el público no especializado, adelantado a los profesionales en muchos sentidos y menos atado a viejas ortodoxias, la idea de que no se nos puede dividir tan fácilmente y de que el maravilloso organismo humano es más que una mera suma de sus partes resulta realmente poco amenazadora.

Nuestro sistema inmunitario no vive aislado de nuestras experiencias cotidianas. Por ejemplo, se ha demostrado que las defensas inmunitarias normalmente presentes en personas jóvenes sanas desaparecen en los estudiantes de medicina que sufren la presión de sus exámenes finales. Y lo que resulta todavía más importante para su salud y bienestar futuros es que, según se ha descubierto, los estudiantes más solitarios son los que sufren el mayor impacto negativo sobre sus sistemas inmunitarios. La soledad se ha asociado de manera similar con una menor actividad inmunitaria en un grupo de pacientes psiquiátricos. Incluso aunque no existieran más pruebas —y lo cierto es que las hay en abundancia—, habría que considerar los efectos a largo plazo del estrés crónico. La presión de los exámenes es obvia y a corto plazo, pero muchas personas pasan inconscientemente su vida entera como si estuvieran bajo la mirada de un examinador poderoso y escrutador al que deben complacer a toda costa. Muchos de nosotros vivimos, si no solos, al menos sí inmersos

en relaciones que no reconocen o valoran nuestras necesidades más profundas. El aislamiento y el estrés afectan, de hecho, a muchas personas que creen que sus vidas son bastante satisfactorias.

¿Cómo puede el estrés transmutarse en enfermedad? El estrés es una complicada cascada de respuestas físicas y bioquímicas a poderosos estímulos emocionales. Desde un punto de vista psicológico, las emociones son en sí mismas descargas eléctricas, químicas y hormonales del sistema nervioso humano. Las emociones influyen sobre —y están influidas por— el funcionamiento de nuestros órganos principales, la integridad de nuestras defensas inmunitarias y el desarrollo de las muchas sustancias biológicas en movimiento que ayudan a regir los estados físicos del cuerpo. Cuando se reprimen emociones, como Mary tuvo que hacer en su búsqueda infantil de seguridad, esta inhibición desarma las defensas del cuerpo contra las enfermedades. La represión —que relega a las emociones al ámbito de lo inconsciente— desestabiliza y confunde a nuestras defensas fisiológicas de tal modo que en algunas personas estas defensas empiezan a funcionar mal y se convierten en destructores de la salud en vez de actuar como sus protectores.

A lo largo de los siete años que ocupé el cargo de coordinador de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Vancouver, me encontré con muchos enfermos crónicos cuyas historias emocionales se parecían a la de Mary. Descubrí dinámicas y modos de afrontamiento similares en personas que acudían para paliar cánceres o procesos neurológicos degenerativos como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA, también conocida en Norteamérica como la enfermedad de Lou Gehrig, en honor al gran jugador de béisbol estadounidense que sucumbió a ella, y en Gran Bretaña como enfermedad neuronal motora [ENM]). En mis consultas privadas como médico de cabecera, observé estos mismos patrones en personas que sufrían esclerosis múltiple, dolencias intestinales inflamatorias como la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, síndrome de fatiga crónica, trastornos autoinmunes, fibromialgia, migrañas, trastornos cutáneos, endometriosis y muchas otras enfermedades. En áreas importantes de sus vidas, prácticamente ninguno de mis pacientes con patologías serias había aprendido nunca a decir que no. Si bien la personalidad y circunstancias de algunas de aquellas personas parecían a primera vista muy distintas de las de Mary, lo cierto es que la represión emocional subyacente constituía un factor constante.

Uno de los enfermos terminales bajo mi cuidado era un alto ejecutivo de mediana edad cuya empresa vendía cartílago de tiburón como remedio contra el cáncer. Cuando fue admitido en nuestra unidad, su propio cáncer, recientemente diagnosticado, se había extendido por todo su cuerpo. Continuó tomando cartílago de tiburón

casi hasta el día de su muerte, pero no porque creyera ya en su valor. Olía que apestaba —el hedor se notaba incluso a cierta distancia— y solo podía imaginarme su sabor. «Lo odio —me dijo—, pero mi socio estaría muy decepcionado si dejara de tomarlo». Lo convencí de que tenía todo el derecho de vivir sus últimos días sin sentirse responsable de la decepción de otra persona.

Resulta delicado sugerir que el modo en que las personas han sido condicionadas a vivir puede contribuir al desarrollo de sus enfermedades. Las conexiones entre ciertos comportamientos y patologías posteriores resultan obvias en ciertos casos, como, por ejemplo, el tabaquismo y el cáncer de pulmón —excepto, quizá, para los ejecutivos de la industria del tabaco—, pero tales conexiones son más difíciles de demostrar cuando se trata de la relación entre las emociones y la aparición de la esclerosis múltiple, el cáncer de mama o la artritis. Además de padecer la enfermedad, el paciente se siente culpable por su manera de ser. «¿Por qué escribes este libro? —me preguntó una profesora universitaria de cincuenta y dos años que había sido tratada de cáncer de mama. En un tono de voz teñido de ira, me dijo—: Contraje cáncer por mis genes, no por algo que haya hecho».

«La idea de la enfermedad y la muerte como un fracaso personal supone una forma particularmente desafortunada de culpar a la víctima —aseguró el editorial de 1985 del New England Journal of Medicine—. En un momento en el que los pacientes soportan ya la carga de la enfermedad, no deberían asumir una nueva carga al tener que aceptar su responsabilidad».

Volveremos a esta problemática cuestión de la asunción de culpa. Por ahora, sencillamente diré que no se trata de una cuestión de culpa y fracaso, ya que tales términos no hacen más que emborronar la situación. Como veremos, culpar al que padece —además de resultar moralmente obtuso— no tiene fundamento desde un punto de vista científico.

El editorial del NEJM confundía culpa y responsabilidad. Si bien todos tememos ser culpados, también es cierto que querríamos ser más responsables, esto es, tener la habilidad de responder conscientemente a las circunstancias que condicionan nuestras vidas y no simplemente reaccionar ante ellas. Queremos tener la autoridad sobre nuestras propias vidas: queremos estar al mando, ser capaces de tomar las auténticas decisiones que nos afectan. No existe verdadera responsabilidad sin consciencia, y una de las debilidades de la mirada médica occidental consiste en que hemos convertido al médico en la única autoridad y relegado al paciente demasiado a menudo a la condición de mero recipiente del tratamiento o la cura. Así, a las personas se las priva de la oportunidad de volverse realmente

responsables. Nadie debe ser culpado por sucumbir a la enfermedad y la muerte. Cualquiera de nosotros puede sucumbir en cualquier momento, pero cuanto más sepamos sobre nosotros mismos, menos propensos seremos a convertirnos en víctimas pasivas.

Los lazos entre la mente y el cuerpo deben tenerse en cuenta no solo para comprender la enfermedad, sino también la salud. El doctor Robert Maunder, miembro de la facultad psiquiátrica de la Universidad de Toronto, ha escrito acerca de la interrelación cuerpo-mente en la enfermedad: «Intentar identificar y dar respuesta a la cuestión del estrés —me dijo durante una entrevista— conduce con más probabilidad a la salud que si ignoramos la cuestión». A la hora de curar, cualquier información, cualquier elemento de verdad, puede ser crucial. Si existe un vínculo entre las emociones y la fisiología, decidir no informar a las personas sobre ello les privará de una poderosa herramienta.

Llegados a este punto, nos enfrentamos a las limitaciones del lenguaje. El mero hecho de hablar de vínculos entre la mente y el cuerpo sugiere que existen dos entidades separadas que de algún modo están conectadas. Sin embargo, en la vida no existe tal separación; no existe un cuerpo sin mente ni existe mente sin cuerpo. Se ha sugerido emplear la palabra cuerpo-mente para referirse al verdadero estado de las cosas.

Ni siquiera en Occidente es enteramente novedoso el pensamiento cuerpo-mente. En uno de los diálogos de Platón, Sócrates cita la crítica que un médico tracio hace a sus colegas griegos: «Esta es la razón por la que la cura de muchas enfermedades les es desconocida a los médicos de Hellas; ignoran la totalidad. Este es el gran error de nuestros días en su trato con el cuerpo humano, que los médicos separan la mente del cuerpo»[3]. No se puede separar la mente del cuerpo, dijo Sócrates… ¡casi dos milenios y medio antes de la aparición de la psiconeuroinmunoendocrinología!

Escribir Cuando el cuerpo dice «no» ha confirmado algunas de las ideas que expresé por primera vez en mi artículo sobre la esclerodermia de Mary. He aprendido mucho y he llegado a apreciar profundamente el trabajo de cientos de médicos, científicos, psicólogos e investigadores que han cartografiado el hasta ahora desconocido terreno de la relación entre mente y cuerpo. Trabajar sobre este libro también ha supuesto una exploración interna de las maneras en que yo mismo he reprimido mis emociones. Me animé a emprender este viaje personal después de recibir una pregunta de un terapeuta de la Agencia del Cáncer de la Columbia Británica, donde había acudido para investigar el papel que juega la represión emocional en el cáncer. En muchas personas que padecían la enfermedad, parecía existir una negación automática del dolor

psíquico o físico y de emociones incómodas como la ira, la tristeza o el rechazo. «¿Cuál es exactamente tu conexión personal con el asunto? —me preguntó el terapeuta—. ¿Qué te atrae hacia este tema en particular?».

La pregunta me trajo a la mente un incidente sucedido siete años antes, durante una visita que le hice a mi madre, de sesenta y seis años, en la residencia donde vivía. Padecía distrofia muscular progresiva, una enfermedad de desgaste de los músculos heredada que recorre nuestra familia. No podía vivir sola en casa, ya que era incapaz incluso de sentarse erguida sin asistencia. Sus tres hijos y sus familias la visitamos con regularidad hasta su muerte, que tuvo lugar justo cuando empecé a escribir este libro.

Recorrí el pasillo de la residencia con una pequeña cojera, ya que aquella mañana me había sometido a una operación por un cartílago desgarrado en la rodilla, consecuencia de ignorar lo que mi cuerpo me había estado diciendo en forma de dolor cada vez que salía a correr sobre asfalto. Cuando abrí la puerta de la habitación de mi madre, empecé a caminar automáticamente hacia su cama de manera relajada y normal. El impulso de esconder la cojera no fue premeditado, y realicé el acto antes de ser consciente de él. Solo después me pregunté por el motivo exacto que me había llevado a adoptar una medida tan innecesaria, dado que mi madre habría comprendido perfectamente que su hijo de cincuenta y un años tuviera la rodilla floja apenas doce horas después de haberse sometido a una operación.

Entonces, ¿por qué lo hice? Mi impulso automático de proteger a mi madre del dolor, incluso en una situación tan inocua, era un reflejo profundamente programado que poco tenía que ver con las necesidades de ninguno de los dos en aquel momento. Aquella represión era un recuerdo, una nueva muestra de una dinámica que había quedado grabada en mi cerebro infantil mucho antes de haber podido ser consciente de ello.

Soy a la vez superviviente y resultado del genocidio nazi, ya que viví la mayor parte de mi primer año de vida en el Budapest dominado por los alemanes. Mis abuelos maternos fueron asesinados en Auschwitz cuando yo tenía cinco meses, mi tía fue deportada y no se volvió a saber nada de ella, y mi padre se encontraba en un batallón de trabajos forzosos al servicio de los ejércitos alemán y húngaro. Mi madre y yo sobrevivimos a duras penas durante los meses que pasamos en el gueto de Budapest, y durante unas semanas ella se vio obligada a separarse de mí para salvarme de una muerte segura por hambre o enfermedad. No se requieren grandes dotes imaginativas para entender que en su estado mental, y bajo el estrés inhumano al que se enfrentaba a diario, mi madre rara vez ofrecía las tiernas sonrisas y la atención total que un niño pequeño necesita para

imprimir en su mente una sensación de seguridad y amor incondicional. Mi madre, de hecho, me dijo que había muchos días en que su desesperación era tal que solo la necesidad de cuidar de mí conseguía sacarla de la cama. Así aprendí desde una edad temprana que debía esforzarme por recibir atención, que tenía que molestar a mi madre lo menos posible y que era mejor reprimir mi ansiedad y dolor.

En las relaciones madre-hijo sanas, la madre es capaz de cuidar al niño sin que este tenga que ganarse lo que recibe. Mi madre fue incapaz de proporcionarme ese cuidado incondicional, y dado que no era ni santa ni perfecta, lo más probable es que tampoco me lo hubiera podido ofrecer por completo incluso sin los horrores que asolaron a nuestra familia.

Fue bajo aquellas circunstancias como me convertí en el protector de mi madre, protegiéndola de mi propio dolor, y lo que comenzó siendo una defensa automática infantil se consolidó como un patrón de personalidad que, cincuenta y un años después, seguía provocando que ocultara el cualquier mínimo malestar físico delante de mi madre.

No había pensado en el proyecto de Cuando el cuerpo dice «no» en esos términos. Este libro debía ser un reto intelectual que explorara una interesante teoría que ayudaría a explicar la salud y la enfermedad humanas. Se trataba de un camino que otros ya habían recorrido antes que yo, pero siempre quedan cosas por descubrir. La pregunta del terapeuta, sin embargo, me hizo enfrentarme al asunto de la represión emocional en mi propia vida. Comprendí que ocultar mi cojera era solo un pequeño ejemplo.

De este modo, en este libro describo no solo lo que he aprendido de otros o de publicaciones profesionales, sino también lo que he observado en mí mismo. Las dinámicas de represión operan en todos nosotros. En diversos grados, todos somos autonegadores y autotraidores, casi siempre de maneras de las que somos tan poco conscientes como yo cuando «decidí» ocultar mi cojera. Cuando se trata de la salud y la enfermedad, es solo una cuestión de grado y, también, de la presencia o ausencia de otros factores —como la herencia o los riesgos ambientales, por ejemplo— lo que nos predispone a sufrir enfermedades. De modo que, al demostrar que la represión es una causa importante del estrés y un colaborador significativo de las enfermedades, no señalo a nadie por «haberse puesto a sí mismo enfermo». Mi intención con este libro es promover el aprendizaje y el tratamiento, y no incrementar el cociente de culpa y remordimiento que ya abunda en nuestra cultura. Quizá yo sea demasiado sensible a la culpa, aunque lo mismo podría decirse de la mayoría de la gente. El remordimiento es la «emoción negativa» más profunda, un sentimiento que tratamos de evitar a casi cualquier

precio. Por desgracia, nuestro persistente miedo al remordimiento merma nuestra capacidad de ver la realidad.

A pesar de los notables esfuerzos de muchos médicos, Mary murió en el Hospital de Vancouver ocho años después del diagnóstico de su enfermedad, sucumbiendo a las complicaciones de la esclerodermia. Mantuvo su amable sonrisa hasta el final, a pesar de la debilidad de su corazón y sus dificultades para respirar. De vez en cuando me pedía concertar largas visitas privadas, incluso durante sus últimos días en el hospital. Simplemente quería charlar, ya fuera de asuntos serios o triviales. «Has sido la única persona que me ha escuchado», me dijo una vez.

En ocasiones me he preguntado cómo habría sido la vida de Mary si hubiera tenido a alguien que la escuchara, la viera y la entendiera cuando era una niña pequeña maltratada, asustada y responsable de sus hermanas pequeñas. De haber contado de manera constante con alguien de quien pudiera depender, quizá habría aprendido a valorarse a sí misma, a expresar sus sentimientos, a hacer notar su ira cuando otros invadían su intimidad física o emocional. De haber corrido esa suerte, ¿seguiría viva?

2.
LA NIÑA DEMASIADO BUENA PARA SER VERDAD

DECIR QUE LA PRIMAVERA Y EL VERANO de 1996 fueron una época estresante en la vida de Natalie sería quedarse corto. En marzo, su hijo de dieciséis años recibió el alta después de seis meses en un centro de rehabilitación para drogadictos. Había pasado los dos años anteriores consumiendo drogas y alcohol y siendo expulsado repetidamente del colegio. «Tuvimos la suerte de meterlo en un programa de tratamiento residencial —asegura esta antigua enfermera de cincuenta y tres años —. Llevaba en casa poco tiempo cuando recibió su diagnóstico mi marido, primero, y luego yo». En julio, su marido, Bill, se sometió a una operación para tratar un cáncer de colon, y tras la operación se les informó de que el tumor se había extendido al hígado.

Natalie había sufrido fatiga, mareos y zumbidos en los oídos de vez en cuando, pero sus síntomas duraban poco tiempo y desaparecían sin necesidad de tratamiento. Durante el año previo a su diagnóstico se había sentido más cansada de lo habitual, y un episodio de vértigo en junio la llevó a someterse a una exploración por tomografía computarizada (TC), que dio resultados negativos. Dos meses más tarde, una imagen por resonancia magnética (IRM) de su cerebro reveló las anomalías características asociadas a la esclerosis múltiple: había áreas localizadas de inflamación en las que la mielina, el tejido graso que recubre las células nerviosas, se encontraba dañada.

La esclerosis múltiple (EM) (que proviene de la palabra griega que significa «endurecer») es la más común entre las llamadas enfermedades desmielinizantes, que afectan al funcionamiento de las células del sistema nervioso central. Sus síntomas dependen de dónde se produzcan la inflamación y el daño. Las principales áreas atacadas suelen ser la médula espinal, el tronco cerebral y el nervio óptico, que es el haz de fibras nerviosas que traslada la información visual al cerebro. Si el daño se produce en algún punto de la médula espinal, los síntomas serán entumecimiento, dolor u otras sensaciones molestas en las extremidades o el tronco. Pueden producirse también contracciones involuntarias de los músculos o debilidad. En la parte

inferior del cerebro, la pérdida de mielina puede producir visión doble o problemas en el habla y equilibrio. Por su parte, los pacientes con neuritis óptica —inflamación del nervio óptico— sufren pérdida temporal de visión. La fatiga es un síntoma común, una sensación de agotamiento abrumador que supera por mucho el cansancio habitual.

Los mareos de Natalie continuaron a lo largo del otoño y principios del invierno, mientras cuidaba a su marido durante la convalecencia que siguió a la operación y su tratamiento de quimioterapia de doce semanas. Después, Bill pudo retomar durante un tiempo su trabajo como agente inmobiliario antes de que en mayo de 1997 se sometiera a una segunda operación para extirparle los tumores en el hígado.

«Tras la resección, en la que le extirparon el 75 por ciento del hígado, Bill desarrolló un coágulo de sangre en la vena porta *. Pudo haber muerto —dice Natalie—. Se mostraba muy confuso y combativo». Bill murió en 1999, no sin antes someter a su mujer a más sufrimiento emocional del que ella hubiera podido prever.

Unos investigadores de Colorado estudiaron a cien personas con el tipo de EM denominada recurrente-remitente, en la que los brotes de la enfermedad se alternan con periodos libres de síntomas. Este es el tipo que padece Natalie. Se comprobó que los pacientes que sufrían estreses cualitativamente extremos, derivados de fenómenos como importantes problemas de pareja o inestabilidad económica, tenían casi cuatro veces más probabilidades de sufrir episodios agudos [1].

«Seguí sufriendo muchos episodios de vértigo durante las navidades de 1996, pero después de eso me recuperé casi del todo —asegura Natalie—. Únicamente mi manera de andar era un poco rara. Y a pesar de todos los problemas con la resección de Bill (tuve que llevarlo a urgencias cuatro veces entre julio y agosto), me encontraba bien. Parecía que Bill mejoraba, y teníamos la esperanza de que no habría más complicaciones. Entonces sufrí otro empeoramiento». La reaparición de la enfermedad llegó cuando Natalie pensó que podía relajarse un poco, cuando sus servicios dejaron de ser urgentemente necesarios.

«Mi marido era el tipo de persona que pensaba que no tenía obligación de hacer nada que no quisiera hacer. Siempre fue así. Mientras estuvo enfermo, sencillamente decidió que no iba a hacer nada. Se quedaba sentado en el sofá y chascaba los dedos, y cuando lo hacía yo iba corriendo a atenderlo. Incluso los niños empezaron a impacientarse con él. Al final, en otoño, cuando se encontraba mejor, lo envié lejos de casa unos días con unos amigos. Pensé: “Tiene que salir”».

—¿Qué necesitabas tú? —le pregunto.

—Estaba harta. Dije: «Lleváoslo a jugar al golf unos días», y vino un amigo a recogerlo. Dos horas después, supe que me estaba dando

un nuevo brote.

¿Qué aprendió Natalie de aquella experiencia?

—Bueno —responde Natalie, dubitativa—, que tengo que aprender cuándo abandonar mi papel de cuidadora. Pero, sencillamente, no puedo; si alguien necesita ayuda, siento que debo dársela.

—¿Independientemente de lo que te pase a ti?

—Sí. Han pasado cinco años y sigo sin haber aprendido que necesito tranquilizarme. Mi cuerpo me dice que no con frecuencia, pero yo sigo adelante. No aprendo.

El cuerpo de Natalie tuvo muchos motivos para decirle que no a lo largo de su matrimonio. Bill era un bebedor empedernido y a menudo le hacía pasar vergüenza. «Cuando bebía un poco más de la cuenta, se volvía feo —dice—. Se ponía combativo, agresivo, perdía la paciencia. Cuando íbamos a una fiesta y algo lo molestaba, criticaba a la gente en público sin motivo. Yo me daba la vuelta y me marchaba, y entonces él se enfadaba conmigo por no apoyarlo. Cuarenta y ocho horas después de que me diagnosticaran EM, supe que Bill no estaría allí para apoyarme».

Al volver de sus vacaciones de golf, Bill vivió unos meses de vigor físico y comenzó una relación con otra mujer, amiga de la familia. «Pensé: mira todo lo que he hecho por ti —dice Natalie—. He puesto en riesgo mi propia salud. Estuve a tu lado durante todo el verano. Estabas a las puertas de la muerte y me pasé setenta y dos horas en ese hospital sin saber si te ibas a morir o a recuperar. Cuidé de ti cuando volviste a casa, y así es como me lo pagas. Fue un jarro de agua fría».

La idea de que el estrés psicológico aumenta el riesgo de sufrir esclerosis múltiple no es nueva. El primero en dar una descripción clínica completa de la enfermedad fue el neurólogo francés Jean-Martin Charcot. Durante una conferencia en 1868, afirmó que los pacientes relacionan «largos periodos de tristeza e irritación» con el comienzo de los síntomas. Cinco años más tarde, un médico británico describió otro caso relacionado con el estrés: «Etiológicamente, es importante mencionar otra afirmación de la pobre criatura cuando le ofreció un relato más confidencial a la enfermera: que la causa de su enfermedad era haber pillado a su marido en la cama con otra mujer»[2].

Para este libro entrevisté a nueve personas con EM, ocho de las cuales eran mujeres. (Cerca del 60 por ciento de los afectados son mujeres). Los patrones emocionales de la historia de Natalie están presentes en todas ellas, si bien no siempre de manera tan dramática.

Las pruebas recogidas en mis entrevistas coinciden con las investigaciones que se han publicado al respecto. «Muchos estudiosos de esta enfermedad han defendido la impresión clínica de que el estrés

emocional puede estar relacionado de alguna manera con la génesis de la EM», afirmaba un artículo escrito en 1970 [3]. La implicación emocional excesiva con un progenitor, la falta de independencia psicológica, el amor y afecto excesivos y la incapacidad de sentir o expresar ira han sido señalados desde hace mucho por observadores médicos como posibles factores en el desarrollo natural de la enfermedad. Un estudio de 1958 reveló que, en cerca del 90 por ciento de los casos, «antes de la aparición de los síntomas [...] los pacientes experimentaron vivencias traumáticas que amenazaron su "sistema de seguridad"» [4].

Un estudio realizado en 1969 indagó en el papel que jugaban los procesos psicológicos en treinta y dos pacientes procedentes de Israel y Estados Unidos. El ochenta y cinco por ciento de ellos experimentaron los primeros síntomas que posteriormente se diagnosticarían como esclerosis múltiple poco después de haber vivido acontecimientos estresantes. La naturaleza de dichos acontecimientos variaba considerablemente, desde la muerte o enfermedad de seres queridos hasta una amenaza repentina de la fuente de ingresos o quizá un evento familiar que causó cambios permanentes en la vida de la persona y exigían una flexibilidad o una adaptación inasumibles. Los conflictos conyugales prolongados y el aumento de responsabilidad en el trabajo constituían dos de las fuentes de estrés. «La característica común —escribieron los autores del estudio— es el reconocimiento gradual de la incapacidad de sobrellevar una situación difícil [...], lo que provoca sentimientos de incompetencia y fracaso» [5]. Dichos tipos de estrés se mantenían a través de distintas culturas.

Otro estudio comparó a pacientes de EM con un grupo de control sano, y reveló que en el grupo de EM los acontecimientos severamente amenazantes eran diez veces más frecuentes, y cinco veces más frecuentes los conflictos conyugales [6].

De las ocho mujeres con esclerosis múltiple con las que hablé, solamente una se encontraba en su primera relación de pareja de larga duración; las demás se habían separado o divorciado. Cuatro de ellas habían sufrido abusos físicos o psicológicos por parte de sus parejas en algún momento anterior al inicio de la enfermedad. En los demás casos, sus parejas habían estado emocionalmente distantes y ausentes.

Lois, una periodista, tenía veinticuatro años cuando le diagnosticaron EM en 1974. A un episodio de visión doble le siguió unos meses más tarde una sensación de hormigueo en las piernas. Había vivido durante los dos años anteriores en un pequeño asentamiento nativo en el Ártico con un hombre nueve años mayor que ella, un artista al que ahora describe como mentalmente inestable y que sería hospitalizado posteriormente con trastorno bipolar. «Lo idolatraba —recuerda—.

Tenía mucho talento, y yo sentía que no sabía nada. Es posible que le tuviera un poco de miedo».

La vida en el Ártico le resultó extremadamente difícil a Lois. «Para una chica muy protegida de la costa oeste como yo, era como mudarse a Tombuctú. Fui a ver a un psicólogo años después y me dijo: "Tuviste suerte de salir de allí con vida". Hubo mucho alcohol, muerte, asesinatos y aislamiento. Allí no había carretera. Le tenía miedo físico a mi compañero, a sus juicios y su ira. Fue un amor de verano que debería haber durado unos meses, pero duró un par de años. Intenté resistir con todas mis fuerzas, pero finalmente me echó».

Las condiciones de vida eran malas.

—Teníamos un retrete exterior, y a 40 o 50 grados bajo cero eso es terrible. Después cedió y consiguió un cubo de miel, como lo llamaban allí, en el que podía hacer pis por las noches, porque las mujeres tenemos que hacer pis más que los hombres.

—¿Aquello fue una concesión? —le pregunto.

—Sí, así es. Teníamos que transportarlo en un carro y tirarlo, y él no quería hacerlo. Una noche lo tiró por la puerta sobre la nieve y me dijo que usara el retrete exterior. También tenía que ocuparme de llevar el agua, porque no teníamos agua corriente. Si quería quedarme con él, tenía que aguantar esas cosas.

»Recuerdo pensar que lo que más me importaba obtener de él era respeto. No sé por qué, pero eso era lo más importante para mí. Lo deseaba hasta tal punto que estaba dispuesta a soportar muchas cosas.

Lois dice que su vida temprana también se había caracterizado por una necesidad desesperada de aprobación, especialmente en su relación con su madre. «Le transferí a él el papel de mi madre, que siempre quiso controlar mi vida…; siempre me dijo cómo vestir y cómo decorar mi habitación, y me indicaba lo que debía hacer. Yo era la niña demasiado buena para ser verdad. Eso quiere decir que sacrificas tus propios deseos y necesidades con tal de recibir aprobación. Siempre intentaba ser la persona que mis padres querían que fuera».

Barbara es psicoterapeuta —altamente efectiva, según su reputación— y trata a muchas personas con enfermedades crónicas. Ella misma tiene esclerosis múltiple y se niega enérgicamente a aceptar que su represión emocional, que se remonta a su infancia, tenga nada que ver con las placas de inflamación y las cicatrices que representan la raíz de su enfermedad.

Padece esclerosis múltiple desde hace dieciocho años, y los primeros síntomas aparecieron poco después de haber acogido en su casa durante dos semanas a un sociópata al que había tratado en un correccional. «Había hecho mucha terapia —dice— y la idea era darle

una nueva oportunidad». En vez de eso, el cliente causó caos y trastornos en su hogar y su matrimonio. Le pregunto a Barbara si no ve aquella invitación como un importante error por su parte a la hora de establecer límites.

—Bueno, sí y no. Pensé que no pasaría nada, porque solo iban a ser dos semanas. Pero no lo volvería a hacer, evidentemente. Soy tan buena con los límites ahora que tengo una cliente que me llama la reina de los límites; se trata de otra terapeuta, y bromeamos sobre ello. Desafortunadamente, tuve que aprender por las malas. A veces pienso que mi EM es un castigo por mi insensatez.

Esta alusión a la enfermedad como un castigo suscita un asunto crucial, dado que a las personas con enfermedades crónicas se las acusa frecuentemente, o bien ellas se acusan a sí mismas, de merecer de alguna manera su infortunio. Si la perspectiva de la represión y el estrés realmente implicara que la enfermedad fue un castigo, entendería que Barbara rechazara dicha relación, pero la búsqueda de comprensión científica es incompatible con los juicios y el moralismo. Decir que la decisión errónea de invitar a una persona potencialmente dañina a su hogar fue una fuente de estrés y jugó un papel en el origen de la enfermedad es sencillamente señalar la relación existente entre el estrés y la enfermedad. Hacerlo supone debatir sobre posibles consecuencias, no como castigo, sino como verdad psicológica.

Barbara insiste en que su relación con sus padres fue sana y estuvo basada en el amor mutuo.

—Mi madre y yo disfrutábamos mucho juntas. Siempre estuvimos muy unidas.

—Los límites se aprenden en nuestros años de formación —le digo —. Así que ¿por qué tuviste que aprender sobre los límites más tarde, por las malas?

—Yo conocía los límites, pero mi madre no. La mayoría de nuestras peleas trataban sobre eso, sobre su incapacidad de reconocer dónde acababa ella y dónde empezaba yo.

El recibimiento de un hombre inestable y peligroso en su hogar sería definido en un estudio como un importante factor de estrés, pero lo más difícil de identificar es el estrés crónico que lo precedió, causado por límites débiles. El emborronamiento de los límites psicológicos durante la infancia se convierte en una importante fuente de estrés psicológico en la edad adulta. Se producen efectos negativos continuados sobre los sistemas hormonal e inmunitario, dado que las personas con límites personales poco definidos viven con estrés; la invasión por parte de otros constituye una parte permanente de su vida cotidiana. Se trata, sin embargo, de una realidad que han aprendido a excluir de su conciencia directa.

«La causa, o causas, de la esclerosis múltiple sigue sin conocerse»,

apunta un respetado manual de medicina interna [7]. La mayoría de las investigaciones rechazan un origen contagioso, aunque cabe la posibilidad de que se trate de un virus. Es probable que existan influencias genéticas, dado que existen varios grupos raciales que parecen estar libres de la enfermedad, como los inuit de América del Norte y los bantúes del sur de África. Pero los genes no ayudan a explicar quién y por qué padece la enfermedad. «Si bien es posible heredar una susceptibilidad genética a la EM, no es posible heredar la enfermedad —escribe el neurólogo Louis J. Rosner, antiguo jefe de la Clínica de Esclerosis Múltiple de la Universidad de California en Los Ángeles—. Incluso las personas que poseen todos los genes necesarios no contraen necesariamente la EM. La enfermedad, creen los expertos, debe de estar motivada por factores ambientales» [8].

El asunto se complica todavía más cuando existen estudios con IRM y autopsias que identifican los signos característicos de desmielinización en el sistema nervioso central de personas que, sin embargo, nunca mostraron señales explícitas o síntomas de la enfermedad. ¿A qué se debe que haya individuos que presentan estos rasgos neuropatológicos y evitan el desarrollo explícito de la enfermedad y otros que no?

¿Cuáles podrían ser los «factores ambientales» a los que se refiere el doctor Rosner?

El manual del doctor Rosner sobre la esclerosis múltiple desestima sumariamente la exploración del estrés emocional como una de las causas de la enfermedad, aunque no por ello deja de ser un texto de gran valor académico. Rosner concluye que la autoinmunidad es la explicación más probable de la enfermedad. «Una persona se vuelve alérgica a su propio tejido —explica— y produce anticuerpos que atacan a las células sanas». Ignora la abundante literatura médica que relaciona los propios procesos autoinmunes con el estrés y la personalidad, un vínculo crucial sobre el que volveremos con más detenimiento en los siguientes capítulos.

Un estudio de 1994 realizado por el departamento de Neurología del Hospital de la Universidad de Chicago analizó las interacciones entre los sistemas inmunitario y nervioso y su potencial papel en la esclerosis múltiple [9]. Se emplearon ratas para demostrar que una enfermedad autoinmune inducida artificialmente empeoraría cuando quedara bloqueada la respuesta de «lucha o huida». De no haber sido alterada, la habilidad de los animales de responder normalmente al estrés los habría protegido.

Los pacientes de EM descritos en la literatura sobre estrés, así como los que yo entrevisté, se vieron sometidos a situaciones parecidas a las de los desafortunados animales de laboratorio del estudio de Chicago: fueron expuestos a estrés agudo y crónico durante

la infancia, y su habilidad para adoptar una actitud necesaria de «lucha o huida» se vio alterada. El problema fundamental no es el estrés exterior, como las vivencias citadas en los estudios, sino una indefensión ambientalmente condicionada que incapacita las respuestas normales tanto de lucha como de huida. El estrés interno resultante se reprime y se vuelve, por tanto, invisible. Gradualmente, las necesidades insatisfechas o la satisfacción de las necesidades de otros deja de experimentarse como algo estresante. Se vuelve algo normal, y uno queda desarmado.

Véronique tiene treinta y tres años; le diagnosticaron EM hace tres. «Sufrí un brote importante —relata— que no supe identificar como tal […] dolor en los pies, entumecimiento y un hormigueo que me recorrió el cuerpo de abajo a arriba durante tres días. Me pareció guay; ¡me pinchaba y no sentía nada! No le dije nada a nadie». Finalmente, una amiga la convenció para buscar ayuda médica.

—¿Sufriste entumecimiento y dolor desde los pies hasta el pecho y no se lo dijiste a nadie? ¿Por qué?

—No pensé que mereciera la pena. Y si se lo hubiera dicho a alguien, como a mis padres, se hubieran preocupado.

—Pero si otra persona sufriera entumecimiento y dolor desde los pies hasta el pecho, ¿lo ignorarías?

—No, la llevaría corriendo al médico.

—¿Por qué te trataste peor a ti misma que a otra persona? ¿Tienes idea de por qué?

—No.

Resulta más instructiva la respuesta que me dio Véronique cuando le pregunté si había sufrido experiencias estresantes antes de contraer esclerosis múltiple: «Nada necesariamente malo. Soy adoptada. Después de quince años de presiones por parte de mi madre adoptiva, finalmente accedí a buscar a mi familia biológica, cosa que no quería hacer. Pero siempre es más fácil acceder a lo que te pide tu madre que discutir sobre ello, ¡siempre!

»Los localicé y los conocí, y mi primer impresión fue: Dios mío, no es posible que seamos familia. Fue estresante descubrir la historia de mi familia, porque no necesitaba saber que posiblemente fui el fruto de una violación incestuosa. Parece que así fue; nadie me contó la historia completa, y mi madre biológica no dijo nada.

»En aquella época no tenía trabajo; vivía de prestaciones sociales y estaba esperando el subsidio de desempleo. Acababa de echar a mi novio de casa unos pocos meses antes, porque era un alcohólico y tampoco podía soportarlo más. No valía la pena poner en juego mi salud mental».

Estos son los tipos de estrés que esta joven describe como no

necesariamente malos: presiones permanentes de su madre adoptiva, que ignoró los propios deseos de Véronique, para que se reuniese con su familia biológica disfuncional; descubrir que su concepción pudo ser el resultado de una violación incestuosa (por parte de un primo; la madre biológica de Véronique tenía dieciséis años en aquel momento); indigencia; una ruptura con un novio alcohólico.

Véronique se identifica con su padre adoptivo.

—Es mi héroe —dice—. Siempre estuvo a mi lado cuando lo necesité.

—Entonces, ¿por qué no acudiste a él cuando te sentiste presionada por tu madre?

—Nunca podía pillarlo a solas. Tenía que pasar por ella para llegar hasta él.

—¿Y qué hizo tu padre?

—No hizo nada. Pero sabía que no le gustaba.

—Me alegro de que estés unida a tu padre, pero puede que necesites buscarte un nuevo héroe; uno que tenga algo de asertividad. Para curarte, puede que necesites convertirte en tu propia heroína.

La prodigiosa violonchelista británica Jacqueline du Pré murió en 1987 a los cuarenta y dos años debido a las complicaciones de la esclerosis múltiple. Cuando su hermana Hilary se preguntó después si el estrés pudo haber sido el responsable de la enfermedad de Jackie, los neurólogos le aseguraron rotundamente que este no había tenido nada que ver.

La ortodoxia médica ha cambiado muy poco desde entonces. «El estrés no provoca esclerosis múltiple —les decía un folleto reciente de la clínica de EM de la Universidad de Toronto a los pacientes—, aunque se recomienda encarecidamente a las personas con EM que eviten el estrés». La afirmación es engañosa. Por supuesto que el estrés no provoca esclerosis múltiple; ningún factor individual lo hace. La aparición de la EM se debe, sin duda, a la interacción de una serie de influencias. ¿Pero es correcto afirmar que el estrés no juega un papel importante en el origen de esta enfermedad? Las investigaciones y las historias de las personas que hemos estudiado sugieren firmemente lo contrario, igual que en el caso de Jacqueline du Pré, cuya enfermedad y muerte son un ejemplo de libro de los efectos devastadores del estrés provocado por la represión emocional.

La gente lloraba a menudo en los conciertos de Du Pré. Su comunicación con el público, según un testigo, «cortaba la respiración y dejaba a todos embelesados». Su manera de tocar era apasionada, a veces insoportablemente intensa. A diferencia de su ser íntimo, sobre

los escenarios era una persona totalmente desinhibida: con el cabello al vuelo y el balanceo de su cuerpo, su actitud se acercaba más a la extravagancia del rock'n' roll que a la contención clásica. «Parecía una lechera dulce y tímida —rememoró un espectador—, pero con el violonchelo entre las manos parecía poseída» [10].

A día de hoy, algunas de las actuaciones grabadas de Du Pré, en especial su concierto para violonchelo de Elgar, son insuperables, y es probable que así permanezcan. Dicho concierto fue la última gran obra del eminente compositor y fue creado en un estado de abatimiento tras la Primera Guerra Mundial. «Todo lo bueno y bonito y limpio y fresco y dulce está muy lejos, y nunca volverá», escribió Edward Elgar en 1917. Era un septuagenario en el ocaso de sus días. «La habilidad de Jackie para captar las emociones de un hombre en el otoño de su vida era una de sus capacidades extraordinarias e inexplicables», escribe su hermana Hilary du Pré en su libro Un genio en la familia [11].

Extraordinarias, sí. ¿Inexplicables? Quizá no. Aunque no fuera consciente de ello, al cumplir los veinte años Jacqueline du Pré también se encontraba en el otoño de su vida. Faltaba poco para la llegada de la enfermedad que acabaría con su carrera musical. El arrepentimiento, la pérdida y la resignación habían constituido una parte demasiado importante de su experiencia emocional no verbalizada, y comprendía a Elgar porque había compartido su mismo sufrimiento. Su retrato siempre la perturbó. «Tuvo una vida desgraciada, Hil —le decía a su hermana—, y estaba enfermo, pero a pesar de todo tenía un alma radiante, y eso es lo que siento en su música».

Se estaba describiendo a sí misma, remontándose a sus inicios. La madre de Jackie, Iris, sufrió la muerte de su propio padre mientras se encontraba en el hospital de maternidad con Jackie. A partir de entonces, la relación de Jackie con su madre se convirtió en un asunto de dependencia simbiótica de la que ninguna de las dos podía escapar. A la niña no se le permitió ser una niña ni tampoco convertirse en una adulta.

Jackie era una niña sensible, callada y tímida, traviesa en ocasiones. Se la consideraba plácida, excepto cuando tocaba el violonchelo. Una profesora de música la recuerda a los seis años como «terriblemente educada y bien criada». Presentaba una cara agradable y obediente ante el mundo, y la secretaria de la escuela para chicas a la que asistió la describe como una niña feliz y jovial. Una compañera de instituto asegura que era una «niña amigable y alegre que encajaba bien».

La realidad interior de Jackie era bastante distinta. Hilary cuenta que su hermana se echó a llorar un día: «No le gusto a nadie en el

colegio. Es horrible. Todos me hacen burla». En una entrevista, Jacqueline se describió como «uno de esos niños a los que los demás no pueden soportar. Solían formar pandillas y cantar cosas horribles». Fue una joven rara y socialmente torpe, sin intereses académicos y con poco que decir. Según su hermana, Jackie siempre tuvo problemas para expresarse con palabras. «Sus amigas más atentas notaban una incipiente melancolía bajo el exterior alegre de Jackie», escribe su biógrafa, Elizabeth Wilson, en Jacqueline du Pré [12].

Hasta la aparición de su enfermedad, Jackie siempre le ocultó sus sentimientos a su madre, y Hilary relata un escalofriante recuerdo infantil de su hermana susurrándole con una expresión intensa: «Hil, no se lo digas a mamá, pero… cuando sea mayor no podré andar ni moverme». ¿Cómo debemos interpretar esa terrible autoprofecía? Bien como algo misterioso, bien como una proyección de lo que sentía exactamente la Jackie niña en las profundidades de su subconsciente: incapaz de moverse con independencia, atada, paralizada vitalmente. ¿Y «no se lo digas a mamá»? Es la resignación de alguien que ha comprendido la futilidad de intentar expresar su dolor, miedo y ansiedad —su lado sombrío— a una madre incapaz de recibir ese tipo de comunicación. Mucho después, cuando apareció la esclerosis múltiple, el resentimiento de toda una vida hacia su madre brotó en forma de estallidos de ira incontrolada y soez. La niña dócil se convirtió en una adulta profundamente hostil.

A pesar de lo mucho que Du Pré amaba el violonchelo, había algo en ella que se resistía a adoptar el papel de virtuosa del instrumento, un papel que ocultaba su verdadero ser y se convirtió en su único modo de comunicación emocional y su única manera de conservar la atención de su madre. La esclerosis múltiple sería su manera de deshacerse de este papel, la manera en que su cuerpo dijo que no.

La propia Jacqueline era incapaz de renunciar directamente a las expectativas que el mundo había puesto sobre ella. A los dieciocho años, conocida ya públicamente, sintió envidia por otra joven violonchelista que estaba atravesando una crisis. «Esa chica tiene suerte —le dijo a una amiga—. Podría renunciar a la música de por vida si quisiera. Pero yo nunca podría renunciar a ella, porque hay demasiada gente que ha empleado demasiado dinero en mí». El violonchelo le permitía alcanzar alturas inimaginables y a la vez la encadenaba. A pesar de su terror a los efectos que una carrera musical podría ejercer sobre ella, sucumbió a las imposiciones de su talento y las necesidades de su familia.

Hilary habla de la «voz de violonchelo» de Jackie. Dado que sus medios de expresión directa habían sido reprimidos desde una edad temprana, el violonchelo se convirtió en su voz. Volcó toda su intensidad, dolor y resignación —y toda su ira— sobre su música. Tal

y como observó inteligentemente una de sus profesoras de violonchelo cuando Jackie era adolescente, esta obligaba al instrumento a expresar su agresividad interna. Tocaba movida por las emociones que se encontraban diluidas o ausentes en todos los demás ámbitos de su vida, y esta es la razón por la que resultaba tan fascinante verla y a menudo tan doloroso escucharla; «casi temible», en palabras del violonchelista ruso Mischa Maisky.

Veinte años después de su debut infantil, enferma ya de EM, Jackie le contó a una amiga lo que había sentido la primera vez que se había subido a un escenario. «Era como si hasta ese momento hubiera tenido un muro de ladrillos ante ella que bloqueaba su comunicación con el mundo exterior. Pero en el momento en que Jackie empezó a tocar delante del público, aquel muro se vino abajo y ella se sintió capaz de hablar por fin. Fue una sensación que nunca la abandonó en los conciertos». De adulta escribiría en su diario que nunca había sabido hablar con palabras, únicamente a través de la música.

La relación con su marido, Daniel Barenboim, dominó la última etapa de la vida de Jacqueline du Pré antes de que la esclerosis múltiple pusiera fin a su carrera de violonchelista. Barenboim, un judío argentino encantador, culto y cosmopolita que se había criado en Israel, era, a sus poco más de veinte años, una supernova en la galaxia de la música mundial. Era un pianista y músico de cámara muy solicitado, y estaba empezando a hacerse un nombre como director de orquesta. Cuando Du Pré y Barenboim se conocieron, la comunicación musical que se estableció entre ellos fue espontáneamente eléctrica, apasionada e incluso mística. Su relación amorosa y matrimonio posteriores fueron inevitables. Parecía un romance de cuento de hadas, y se convirtieron en la pareja más glamurosa del mundo de la música clásica.

Desgraciadamente, Jackie fue tan incapaz de ser fiel a sí misma en el matrimonio como en la infancia. Las personas que la conocían bien pronto notaron que empezaba a hablar con un curioso e «indefinible» acento transatlántico. Aquella adopción inconsciente de la manera de hablar de su marido señalaba la disolución de su identidad en la personalidad de una persona más dominante. Hilary escribe que, una vez más, Jackie se estaba amoldando a las necesidades y expectativas de los demás: «Los espacios abiertos de su personalidad tenían poca oportunidad de expresarse si no era a través de la música. Debía comportarse como la Jackie que cada circunstancia demandaba».

Cuando su enfermedad neurodegenerativa, aún sin diagnosticar, empezó a mostrar síntomas graves como debilidad y caídas, adoptó el patrón silencioso que había seguido toda su vida. En vez de alertar a su marido, escondió sus problemas, fingiendo que sus torpezas se debían a otras causas.

«Lo único que puedo decirte es que no parece estrés —dijo Jackie en una ocasión, poco después de su boda, cuando Hilary le preguntó cómo llevaba la relación personal y profesional con su marido—. Me siento una persona muy feliz. Amo mi música y amo a mi marido, y parece haber tiempo de sobra para ambos». Poco tiempo después huyó de su marido y de su carrera. Llegó a la conclusión de que su marido se interponía entre ella y su verdadero ser, y abandonó brevemente el matrimonio, expresando su infelicidad a través una relación sexual con su cuñado; un nuevo ejemplo de sus límites poco definidos. Profundamente deprimida, durante un tiempo no quiso saber nada del violonchelo, y poco después de regresar a su matrimonio y a la música le diagnosticaron EM.

La voz de violonchelo de Jacqueline du Pré fue su única voz. Hilary la denominó la salvación de su hermana, pero no lo fue. Funcionaba para el público, pero no para ella. La gente amaba su música apasionada, pero ninguna de las personas que importaban la escuchó nunca verdaderamente. El público lloraba y los críticos cantaban sus alabanzas, pero nadie la escuchó. Trágicamente, también ella era sorda a su verdadero ser. La expresión artística en sí misma no es más que una manera de dar forma a las emociones, no de trabajarlas.

Tras la muerte de su hermana, Hilary escuchó una grabación de la BBC del concierto de Elgar con la dirección de Zubin Mehta. Fue la última actuación pública de Jackie en Gran Bretaña. «Unos momentos para afinar, una pequeña pausa, y comenzó. Me sobresalté de pronto. Estaba ralentizando el ritmo. Unos pocos compases después se volvió evidente. Supe exactamente lo que estaba sucediendo. Como siempre, Jackie estaba hablando a través de su violonchelo. Podía oír lo que decía […] Casi podía ver lágrimas en sus ojos. Se estaba despidiendo de sí misma, tocando su propio réquiem».

---

* La vena porta es el vaso sanguíneo principal que transporta sangre de los órganos abdominales al hígado.

3.
Estrés y competencia emocional

«DESDE LA NOCHE DE LOS TIEMPOS en los océanos prehistóricos, se ha producido un continuo intercambio entre la materia viva y su entorno inanimado, entre un ser vivo y otro», escribió Hans Selye en *The stress of life* [1]. Las interacciones con otros seres humanos —nuestras interacciones emocionales, en particular— afectan a nuestras funciones biológicas de maneras infinitas y sutiles en casi cada momento de nuestras vidas. Son importantes para determinar la salud, como veremos a lo largo de este libro, y es crucial para nuestro bienestar entender el delicado equilibrio de las relaciones que vinculan nuestras dinámicas psicológicas, nuestro entorno emocional y nuestra psicología. «Esto puede parecer extraño —escribió Selye—. Puede que usted crea que no existe relación concebible entre el comportamiento de nuestras células, cuando se inflaman, por ejemplo, y nuestra conducta cotidiana. No estoy de acuerdo» [2].

A pesar de las seis décadas de investigaciones científicas que han transcurrido desde el revolucionario trabajo de Selye, el impacto fisiológico de las emociones sigue sin ser plenamente reconocido. La aproximación médica a la salud y la enfermedad sigue presuponiendo que el cuerpo y la mente son separables el uno de la otra y del medio en el que ambos existen. La definición estrecha y simplista del estrés forma parte de ese error.

El pensamiento médico suele relacionar el estrés con acontecimientos perturbadores pero aislados, tales como la repentina pérdida de empleo, una ruptura matrimonial o la muerte de un ser querido. Estos importantes acontecimientos son una potente fuente de estrés para muchos, pero existen formas de estrés crónico cotidiano que resultan más insidiosas y dañinas en sus consecuencias biológicas a largo plazo. El estrés generado internamente ejerce su influencia de manera aparentemente nada extraordinaria.

Para aquellas personas habituadas a altos niveles de estrés interno desde la primera infancia, es la falta de estrés la que crea malestar, evocando aburrimiento y una sensación de inutilidad. Hans Selye observó que existen personas que se vuelven adictas a sus propias hormonas de estrés, a la adrenalina y el cortisol, y a tales personas el

estrés les resulta deseable, mientras su ausencia supone algo a evitar.

Cuando la gente dice estar estresada, suele referirse a la agitación nerviosa que experimentan cuando se enfrentan a exigencias excesivas, especialmente en el ámbito del trabajo, la familia, las relaciones, la economía o la salud. Sin embargo, no son las sensaciones de tensión nerviosa las que definen al estrés; tampoco, en sentido estricto, son percibidas siempre como estrés. El estrés, tal y como lo definiremos, no es una cuestión de sensaciones subjetivas, sino una serie medible de acontecimientos fisiológicos objetivos protagonizados por el cerebro, el aparato hormonal, el sistema inmunitario y muchos otros órganos. Tanto los animales como las personas podemos experimentar estrés sin ser conscientes de su presencia.

«El estrés no es una simple tensión nerviosa», señaló Selye. «Las reacciones de estrés se dan en animales inferiores, e incluso en plantas, carentes de sistema nervioso […] El estrés puede darse, de hecho, bajo una anestesia profunda en pacientes inconscientes, e incluso en cultivos celulares en el exterior del cuerpo» [3]. De manera similar, los efectos del estrés pueden darse de manera significativa en personas que están plenamente despiertas pero que atraviesan emociones inconscientes o están aisladas de su capacidad de respuesta corporal. La fisiología del estrés puede producirse sin efectos observables sobre el comportamiento y sin consciencia subjetiva, como se ha demostrado en experimentos con animales y estudios con humanos.

¿Qué es, entonces, el estrés? Selye —que acuñó el uso actual de la palabra y presumió con falso orgullo del hecho de que der stress, le stress y lo stress hubieran pasado a formar parte de la lengua alemana, francesa e italiana, respectivamente— concibió el estrés como un proceso biológico, una serie muy variada de acontecimientos producidos en el cuerpo, independientemente de la causa o la conciencia subjetiva de la persona. El estrés consiste en alteraciones internas —visibles o no— que se producen cuando el organismo percibe una amenaza a su existencia o bienestar. Si bien la tensión nerviosa puede constituir uno de los componentes del estrés, uno puede encontrarse estresado sin sentir tensión. Por el contrario, es posible sentir tensión sin activar los mecanismos fisiológicos del estrés.

Mientras buscaba una palabra que captara el significado de los cambios físicos que observaba en sus experimentos, Selye se topó «con el término stress, que tenía una larga tradición en el inglés común, en particular en la ingeniería, para describir los efectos de una fuerza actuando contra una resistencia». Aportó el ejemplo de los cambios

que sufren una goma elástica estirada o un muelle de acero bajo presión. Algunos de estos cambios pueden verse a simple vista, pero otros requieren un examen microscópico.

Las analogías de Selye ilustran un punto importante: el estrés excesivo tiene lugar cuando las exigencias sobre un organismo exceden sus capacidades razonables de satisfacerlas. La goma elástica se rompe y el muelle se deforma. El estrés puede producirse a partir de daños físicos, ya sea por infección o lesión, y también por un trauma emocional o la simple amenaza de dicho trauma, aunque sea puramente imaginario. Las respuestas fisiológicas del estrés pueden aparecer cuando la amenaza se encuentra fuera de nuestro conocimiento consciente o incluso cuando el individuo cree estar estresado de una manera «buena».

A Alan, un ingeniero de cuarenta y siete años, le diagnosticaron cáncer de esófago —el tubo que transporta la comida de la garganta al estómago— hace unos años. Alan habla de «estrés bueno» cuando describe la vida incansable y motivada que llevó durante el año previo al diagnóstico. Ese «estrés bueno» no solo contribuyó a minar su salud, sino que además lo distrajo de asuntos dolorosos en su vida que suponían, a su vez, fuentes constantes de malestar fisiológico.

A Alan le han extirpado el esófago inferior, junto con la porción superior del estómago que el tumor había invadido. Dado que el cáncer se había extendido a varios nódulos linfáticos fuera del intestino, recibió cinco sesiones de quimioterapia. Sus leucocitos (o glóbulos blancos) quedaron tan mermados que una nueva sesión de quimio lo hubiera matado.

No fumaba ni bebía, y el diagnóstico lo asombró, dado que siempre había considerado que llevaba una vida saludable. Lleva mucho tiempo pensando, sin embargo, que tiene un «estómago débil». A menudo sufría indigestión y ardor, síntoma del reflujo de ácido estomacal en el esófago. El revestimiento de este órgano no está diseñado para soportar el baño corrosivo de ácido clorhídrico segregado en el estómago. Existe una válvula muscular entre ambos órganos y complejos mecanismos neurológicos que aseguran que la comida pueda descender desde la garganta hasta el estómago sin que el ácido vuelva a subir. El reflujo crónico puede dañar la superficie del esófago inferior y predisponerlo para una transformación maligna.

Alan no acostumbraba a quejarse, y les habló una única vez de este problema a los médicos. Es un hombre que lo hace todo rápido, y pensaba, de manera bastante plausible, que la responsable de sus ardores era su costumbre de comer a matacaballo. Sin embargo, en los reflujos juegan también un papel la producción excesiva de ácido por estrés y la alteración de la entrada neuronal del sistema nervioso

autónomo. La parte autónoma del sistema nervioso es la que no está bajo nuestro control consciente y —como sugiere su nombre— es responsable de muchas funciones corporales automáticas, como el ritmo cardiaco, la respiración y la contracción muscular de órganos internos.

Le pregunté a Alan si había sufrido estrés en el periodo que precedió a su diagnóstico. «Sí. Estuve estresado, pero hay dos clases de estrés. Está el estrés malo y el bueno». Según Alan, el «estrés malo» era la total falta de intimidad a lo largo de sus diez años de matrimonio con Shelley, y lo ve como la razón principal de que la pareja no haya tenido hijos. «Sencillamente tiene unos problemas muy graves. Debido a su incapacidad de ser romántica, íntima y todas las cosas que necesito, mis frustraciones respecto a nuestro matrimonio estaban en su punto más alto cuando me dio el cáncer. Siempre he visto eso como un asunto muy importante». El «estrés bueno», según Alan, venía de su trabajo. En el año previo al diagnóstico trabajó once horas al día siete días a la semana. Le pregunté si alguna vez se había negado a hacer algo.

—Nunca. De hecho, me encanta que me pidan cosas. Casi nunca me he arrepentido profundamente de decir que sí a algo. Me gusta hacer cosas, me gusta hacerme responsable de ellas. Lo único que tiene que hacer una persona es pedírmelo y estaré a su disposición.

—¿Y desde el cáncer?

—He aprendido a decir que no; lo digo todo el rato. ¡Quiero vivir! Creo que decir que no juega un gran papel en la recuperación. Hace cuatro años, me dieron un 15 por ciento de probabilidades de sobrevivir. Tomé la decisión consciente de que quería vivir, y diseñé un cronograma de entre cinco y siete años.

—¿A qué te refieres?

—Los cinco años se supone que son una cifra mágica, pero sé que no es más que un cronograma arbitrario. Supongo que haré trampa y seguiré durante dos años más. Entonces, después de los siete…

—¿Quieres decir que después de siete años tal vez vuelvas a vivir aceleradamente otra vez?

—Sí, puede que lo haga. No lo sé.

—¡Grave error!

—Probablemente; ya hablaremos de eso. Pero ahora mismo soy un buen chico. De verdad. Le digo que no a todo el mundo.

La experiencia del estrés tiene tres componentes. El primero es el acontecimiento físico o emocional que el organismo interpreta como una amenaza. Se trata del estímulo del estrés, también llamado estresor. El segundo elemento es el sistema de procesamiento que experimenta e interpreta el significado del estresor. En el caso de los

seres humanos, se trata del sistema nervioso; en particular, el cerebro. El componente final es la respuesta al estrés, que consiste en los varios ajustes fisiológicos y de comportamiento adoptados como reacción a la amenaza percibida.

Comprobamos inmediatamente que la definición de un estresor depende del sistema de procesamiento que le otorga significado. La conmoción de un terremoto supone una amenaza directa para muchos organismos, no así para una bacteria. La pérdida de un trabajo es más agudamente estresante para un asalariado cuya familia vive mes a mes que para un ejecutivo que recibe una gran indemnización.

Igual de importantes son la personalidad y el estado psicológico particular del individuo sobre el que actúa el estresor. El ejecutivo cuya estabilidad económica está asegurada tras el despido puede, sin embargo, experimentar un estrés severo si su autoestima y sentido de utilidad estaban totalmente ligados a su puesto en la empresa, en comparación con un colega que valora más otros asuntos, como la familia, las inquietudes sociales o las búsquedas espirituales. La pérdida del empleo será percibida como una gran amenaza para uno, mientras el otro quizá lo vea como una oportunidad. No existe una relación uniforme y universal entre un estresor y su respuesta. Cada tipo de acontecimiento estresante es singular y se experimenta en presente, pero también tiene relaciones con el pasado. La intensidad de la experiencia estresante y sus consecuencias a largo plazo dependen de muchos factores, propios de cada individuo. Lo que define al estrés para cada uno de nosotros es una cuestión de disposición personal y, más aún, de historia personal.

Selye descubrió que la biología del estrés afectaba predominantemente a tres tipos de tejidos u órganos corporales: en el sistema hormonal se producían cambios en las glándulas suprarrenales; en el sistema inmunitario, el estrés afectaba al bazo, el timo y las glándulas linfáticas; por último, comprobó que se producían alteraciones también en el revestimiento intestinal del sistema digestivo. Las ratas a las que se les practicó la necropsia después de sufrir estrés presentaban glándulas suprarrenales hinchadas, órganos linfáticos reducidos e intestinos ulcerados.

Todos estos efectos están generados por las vías del sistema nervioso central y las hormonas. En el cuerpo existen muchas hormonas (sustancias químicas que afectan al funcionamiento de los órganos, los tejidos y las células), y cuando un órgano segrega una de estas sustancias para influir sobre el funcionamiento de otro, recibe el nombre de hormona endocrina. Al percibir una amenaza, el hipotálamo, localizado en el tronco cerebral, libera la hormona liberadora de corticotropina (CRH), que recorre una corta distancia hasta la pituitaria, una pequeña glándula endocrina alojada en los

huesos de la base del cráneo. Estimulada por el CRH, la glándula pituitaria libera la hormona adrenocorticotropa (ACTH).

La ACTH viaja entonces por la sangre hasta las glándulas suprarrenales, unos pequeños órganos que se ocultan en el tejido graso situado en la parte superior de los riñones. Allí la ACTH actúa sobre la corteza suprarrenal, una capa fina de tejido que funciona como glándula endocrina. Estimulada por la ACTH, esta glándula segrega entonces las hormonas corticoides (corticoide, de «corteza»), y el cortisol es la más importante. El cortisol actúa sobre casi todos los tejidos del cuerpo de una manera o de otra, desde el cerebro hasta el sistema inmunitario, los huesos o los intestinos. Se trata de una parte importante del infinitamente complejo sistema de controles y equilibrios fisiológicos mediante los cuales el cuerpo arma una respuesta a las amenazas. El efecto inmediato del cortisol es la moderación de la reacción del estrés; reduce la actividad inmunitaria para mantenerla dentro de unos límites seguros.

El nexo funcional creado por el hipotálamo, la glándula pituitaria o hipófisis y las glándulas suprarrenales recibe el nombre de eje HHA. Se trata del epicentro del mecanismo del estrés del cuerpo y está implicado en muchas de las enfermedades crónicas que exploraremos en capítulos sucesivos. Dado que el hipotálamo mantiene una comunicación de ida y vuelta con los centros del cerebro que procesan las emociones, es a través del eje HHA como estas ejercen sus efectos más directos sobre el sistema inmunitario y otros órganos.

La tríada de Selye basada en el agrandamiento de la glándulas suprarrenales, el encogimiento del tejido linfoide y las ulceraciones intestinales se debe, pues, al efecto intensificador de la ACTH sobre las glándulas suprarrenales, al efecto inhibidor del cortisol sobre el sistema inmunitario y al efecto ulcerante del cortisol sobre los intestinos. Muchas personas a las que se les recetan fármacos parecidos al cortisol para tratar enfermedades como el asma, la colitis, la artritis o el cáncer corren riesgo de sufrir sangrado intestinal y es posible que necesiten tomar otros medicamentos para proteger el revestimiento del intestino. Este efecto del cortisol también ayuda a entender por qué el estrés crónico nos deja más susceptibles a desarrollar úlceras intestinales. El cortisol ejerce también un elevado efecto corrosivo sobre los huesos. Las personas deprimidas segregan altos niveles de cortisol, lo cual explica por qué las mujeres posmenopaúsicas estresadas y deprimidas son más propensas a desarrollar osteoporosis y fracturas de cadera.

Esta somera descripción de la reacción del estrés es necesariamente incompleta, ya que el estrés afecta a prácticamente cada tejido del cuerpo. Tal y como apuntó Selye: «Una descripción general de la respuesta del estrés deberá incluir no solamente al cerebro y los

nervios, las glándulas pituitaria y suprarrenales, el riñón, los vasos sanguíneos, el tejido conjuntivo, la glándula tiroides, el hígado y los glóbulos blancos, sino que también deberá aludir a la gran variedad de interrelaciones entre ellos» [4]. El estrés actúa sobre muchas células y tejidos del sistema inmunitario que eran desconocidos en buena medida cuando Selye dirigió su pionera investigación. También el corazón, los pulmones, los músculos esqueléticos y los centros emocionales del cerebro están involucrados en la respuesta de alarma inmediata a la amenaza.

Debemos establecer una respuesta al estrés para preservar la estabilidad interna. La respuesta al estrés no es específica y puede darse ante cualquier tipo de ataque —físico, biológico, químico o psicológico— o a cualquier percepción de ataque o amenaza, consciente o inconsciente. La amenaza provoca una desestabilización de la homeostasis del cuerpo, que es la variedad relativamente estrecha de condiciones fisiológicas dentro de las cuales el organismo puede sobrevivir y operar. Para facilitar la reacción de lucha o huida, la sangre debe trasladarse de los órganos internos a los músculos, y el corazón debe bombear más rápidamente. El cerebro, por su parte, debe centrarse en la amenaza y olvidar el hambre o el deseo sexual. Deben movilizarse las reservas de energía en forma de moléculas de azúcar y las células inmunitarias deben activarse. Los encargados de llevar a cabo dichas tareas son la adrenalina, el cortisol y otras sustancias relacionadas con el estrés.

Todas estas funciones deben desarrollarse dentro de unos límites seguros: el exceso de azúcar en la sangre provocará un coma; un sistema inmunitario demasiado activo producirá elementos químicos tóxicos. De este modo, la respuesta al estrés puede entenderse no solo como la reacción del cuerpo a una amenaza, sino también como su intento de mantener la homeostasis ante esa amenaza. En una conferencia sobre el estrés en los Institutos Nacionales de Salud (EE. UU.), los investigadores emplearon el concepto del estado interno estable para definir el propio estrés «como un estado de falta de armonía u homeostasis amenazada» [5]. Según esta definición, un estresor «es una amenaza, real o percibida, que tiende a alterar la homeostasis» [6].

¿Qué tienen en común todos los estresores? En última instancia, todos representan la ausencia —o la amenaza de ausencia— de algo que el organismo percibe como necesario para la supervivencia. La amenaza de falta de alimento es un importante estresor, al igual que, en el caso de los humanos, una amenaza de pérdida de amor. «Puede decirse sin dudarlo —escribió Hans Selye— que los estresores más importantes para el hombre son los emocionales» [7].

La literatura investigadora ha identificado tres factores universales

que conducen al estrés: *la incertidumbre, la falta de información y la pérdida del control*[8]. Todos están presentes en las vidas de individuos con enfermedades crónicas. Muchas personas creen dominar la situación antes de descubrir que sus decisiones y comportamientos estuvieron durante muchos muchos años controlados por fuerzas que desconocían. Yo mismo lo he experimentado en mi propia vida, y para algunas personas es la enfermedad la que acaba por destruir su ilusión de control.

Gabrielle tiene cincuenta y ocho años y es miembro de una sociedad local de esclerodermia. Sus grandes ojos quedan magnificados por el efecto de su piel estirada y su sonrisa es un movimiento apenas perceptible de sus labios sobre unos dientes perfectamente blancos. Sus dedos finos brillan con la translucidez característica de la esclerodermia, pero muestran también parte de la deformidad de la artritis reumatoide. Varios de ellos están «desviados» e hinchados en las juntas. A Gabrielle le diagnosticaron esclerodermia en 1985. Normalmente, el comienzo de la enfermedad es lento e insidioso, pero los primeros síntomas que experimentó aparecieron tan repentinamente como una gripe, probablemente porque en su caso la esclerodermia está asociada con una artritis reumática más generalizada. «Estuve muy muy enferma durante cerca de un año», recuerda.

«Durante los primeros cinco o seis meses apenas podía salir de la cama. Era todo un esfuerzo levantarme y hacer cualquier cosa por el dolor que sentía en todas las articulaciones. Respondí a los antiinflamatorios o al Tylenol 3 durante unas tres o cuatro semanas. Después, dejaba de ser efectivo, así que cambiábamos y probábamos otra cosa. Era incapaz de comer. En cinco semanas perdí unos catorce kilos. Bajé hasta los cuarenta y uno […] Había leído en distintos artículos que las personas que contraen esclerodermia son aquellas que siempre han necesitado tener el control. Durante toda mi vida, yo había sido la persona que se hace cargo de todo. De repente, con la enfermedad, perdí por completo el control».

Puede parecer paradójico asegurar que el estrés, un mecanismo fisiológico esencial para la vida, es la causa de enfermedades, pero para resolver esta aparente contradicción debemos diferenciar entre el estrés agudo y el estrés crónico. El primero es la respuesta inmediata y a corto plazo del cuerpo a una amenaza. El estrés crónico, por su parte, conlleva la activación del mecanismo del estrés durante largos periodos de tiempo, porque la persona está expuesta a estresores que no puede eludir, bien porque es incapaz de reconocerlos o porque no tiene control sobre ellos.

Las descargas del sistema nervioso, la producción de hormonas y

los cambios inmunitarios constituyen las reacciones de lucha o huida que nos ayudan a sobrevivir a peligros inmediatos. Estas respuestas biológicas se adaptan a los momentos de emergencia para los que fueron diseñadas por la naturaleza. Sin embargo, esas mismas respuestas, desencadenadas de manera crónica y sin resolución, producen daños que pueden llegar a ser permanentes. Un nivel constantemente alto de cortisol destruye tejidos. Por su parte, la adrenalina crónicamente elevada aumenta la tensión arterial y perjudica al corazón.

Existe una extensa documentación sobre el efecto inhibidor del estrés crónico sobre el sistema inmunitario. En un estudio, se comparó la actividad de las células inmunitarias llamadas NK (del inglés natural killer [asesina natural]) entre los miembros de dos grupos: por un lado, varios cuidadores de cónyuges con alzhéimer; por otro, un grupo de control formado por personas de la misma edad y con el mismo estado de salud. Las células NK son las tropas de vanguardia en la lucha contra las infecciones y el cáncer, ya que poseen la capacidad de atacar a los microorganismos hostiles y destruir las células con mutaciones malignas. El funcionamiento de estas células entre los cuidadores se encontraba significativamente inhibido, incluso entre aquellos cuyos cónyuges habían muerto hasta tres años antes. Los cuidadores con menores niveles de apoyo social también mostraron una notable disminución de la actividad inmunitaria, del mismo modo que los estudiantes de medicina más solitarios, bajo el estrés de los exámenes, mostraron los sistemas inmunitarios más mermados.

Otro estudio entre cuidadores examinó la eficacia de la vacunación contra la gripe. El estudio mostró que el 80 por ciento del grupo de control, formado por personas no estresadas, desarrolló inmunidad contra el virus, mientras que solo el 20 por ciento de los cuidadores de enfermos de alzhéimer pudieron hacerlo. El estrés producido por el hecho de cuidar de otra persona de forma continuada inhibía el sistema inmunitario y volvía a las personas vulnerables a la gripe [9]. Otros estudios han demostrado que el estrés también puede retrasar la reparación de tejidos. Las heridas de los cuidadores de personas con alzhéimer tardaron una media de nueve días más en curar que las de los miembros del grupo de control.

Los niveles elevados de estrés causan una mayor producción de cortisol a través del eje HHA, y el cortisol inhibe la actividad de las células inflamatorias involucradas en la curación de las heridas. A un grupo de estudiantes de odontología se les provocó una herida en el paladar mientras estudiaban para sus exámenes de inmunología y otra durante sus vacaciones. En todos ellos, la herida se curó con mayor rapidez durante el verano. Bajo estrés, sus glóbulos blancos produjeron una cantidad menor de una sustancia esencial para la

curación.

La relación observada frecuentemente entre el estrés, la merma en la inmunidad y las enfermedades ha dado lugar al concepto de «enfermedades de adaptación», una frase de Hans Selye. La respuesta de lucha o huida fue indispensable en una era en la que los primeros humanos debían enfrentarse a un mundo natural lleno de depredadores y otros peligros. En las sociedades civilizadas, sin embargo, la reacción de lucha o huida aparece en situaciones donde ya no es ni necesaria ni útil, dado que ya no nos enfrentamos a las mismas amenazas mortales a nuestra existencia. Los mecanismos del estrés fisiológico del cuerpo se dan a menudo de manera inapropiada y conducen a la enfermedad.

Hay otra manera de verlo. La reacción de alarma de lucha o huida existe hoy para el mismo cometido que le asignó la evolución: para permitirnos sobrevivir. Lo que ha ocurrido es que hemos perdido contacto con las emociones viscerales diseñadas para servir de sistema de alerta. El cuerpo establece una respuesta al estrés, pero la mente permanece ignorante de la amenaza. Nos mantenemos en situaciones fisiológicamente estresantes con apenas una leve conciencia de malestar, o sin conciencia de ello en absoluto. Tal y como señaló Selye, los principales estresores en la vida de la mayoría de los humanos actuales —por lo menos en el mundo industrializado— son emocionales. Del mismo modo que los animales de laboratorio son incapaces de huir, las personas se encuentran atrapadas en estilos de vida y patrones emocionales perjudiciales para su salud. Parece que cuanto mayor es el nivel de desarrollo económico, más anestesiados nos hemos vuelto respecto a nuestras realidades emocionales. Ya no sentimos lo que ocurre en nuestros cuerpos y, por tanto, somos incapaces de actuar de manera autoprotectora. La fisiología del estrés corroe nuestros cuerpos no porque haya dejado de sernos útil, sino porque ya no poseemos la habilidad para reconocer sus señales.

Al igual que el estrés, la emoción es un concepto que invocamos a menudo sin precisar su significado. Y, al igual que el estrés, las emociones poseen varios componentes. El psicólogo Ross Buck distingue entre tres niveles de respuestas emocionales, a las que llama Emoción I, Emoción II y Emoción III, clasificadas según el grado de conciencia que tenemos de ellas.

La Emoción III se refiere a la experiencia subjetiva que procede del interior de nosotros mismos, el cómo nos encontramos. En esta experiencia existe una conciencia consciente de un estado emocional, como la ira, la alegría o el miedo, junto a las sensaciones corporales que las acompañan.

La Emoción II comprende nuestras muestras de emoción vistas por otros, con o sin nuestro conocimiento. Se muestra a través del

lenguaje corporal, «señales no verbales, rasgos distintivos, tonos de voz, gestos, expresiones faciales, breves contactos e incluso el ritmo de narración y las pausas entre palabras. Pueden tener consecuencias fisiológicas, a menudo ajenas a la conciencia de los participantes»[10]. Es bastante común que una persona no sea consciente de las emociones que está comunicando, aunque los que estén alrededor puedan leerlo claramente. Nuestras muestras de Emoción II son las que más afectan a otras personas, independientemente de nuestras intenciones.

Las muestras de Emoción II de un niño son las que los padres menos toleran si los sentimientos que expresan les despiertan demasiada ansiedad. Como señala el doctor Buck, un niño cuyos padres castigan o reprimen estas muestras de emoción quedará condicionado a responder a emociones similares en el futuro por medio de la represión. Esta autoinhibición sirve para evitar la vergüenza y el rechazo, y bajo tales condiciones, escribe Buck, «la competencia emocional se verá comprometida […]. El individuo no sabrá en el futuro cómo manejar efectivamente sus sentimientos y sus deseos. El resultado será una especie de impotencia»[11].

La literatura del estrés ha documentado ampliamente que la impotencia, real o percibida, es una causa poderosa de respuestas biológicas al estrés. La impotencia aprendida es un estado psicológico en el que los sujetos no se liberan de situaciones estresantes incluso cuando tienen la ocasión física de hacerlo. Las personas se encuentran a menudo en situaciones de impotencia aprendida: por ejemplo, cuando alguien que se siente atrapado en una relación disfuncional o de abuso, en un trabajo estresante o en un estilo de vida que les niega su verdadera libertad.

La Emoción I comprende los cambios psicológicos provocados por estímulos emocionales, como descargas del sistema nervioso, la producción hormonal y los cambios inmunitarios que constituyen la reacción de lucha o huida en respuesta a una amenaza. Estas respuestas no responden a un control consciente, y no pueden ser observadas directamente desde fuera; sencillamente ocurren. Pueden producirse ante la falta de conciencia subjetiva o expresión emocional. Estas mismas respuestas al estrés, que son flexibles en situaciones de amenaza aguda, son dañinas cuando se producen de forma crónica y sin que el individuo sea capaz de actuar para derrotar o evitar la amenaza percibida.

La autorregulación, escribe Ross Buck, «consiste, en parte, en la obtención de *competencia emocional*, que se define como la habilidad de afrontar de manera apropiada y satisfactoria los propios sentimientos y deseos»[12]. La competencia emocional presupone capacidades que a menudo faltan en nuestra sociedad, donde la indiferencia —la ausencia de emoción— es la ética predominante,

donde el «no seas tan sentimental» y el «no seas tan sensible» es lo que oyen a menudo los niños y donde la racionalidad se considera generalmente la mejor antítesis a la emotividad. El idealizado símbolo cultural de la racionalidad es Spock, el personaje vulcaniano emocionalmente tullido de *Star Trek*.

La competencia emocional exige:

- la capacidad de sentir nuestras emociones, de modo que seamos siempre conscientes de cuándo experimentamos estrés;
- la capacidad de expresar nuestras emociones de manera efectiva y, por tanto, afirmar nuestras necesidades y mantener la integridad de nuestras fronteras emocionales;
- la facultad de distinguir entre reacciones psicológicas pertinentes para la situación presente y aquellas que representan vestigios del pasado. Lo que queremos y le exigimos al mundo debe adecuarse a nuestras necesidades presentes, no a necesidades inconscientes e insatisfechas de nuestra infancia. Si se emborrona la distinción entre pasado y presente, percibiremos una pérdida o una amenaza de pérdida allí donde esta no existe;
- la conciencia de aquellas necesidades genuinas que sí requieren satisfacción, en vez de reprimirlas con tal de recibir la aceptación o aprobación de otros.

El estrés se da ante la ausencia de estos criterios, y conduce a la alteración de la homeostasis. La alteración crónica lleva a la mala salud. En cada una de las historias de enfermedad recogidas en este libro, al menos uno de los aspectos de la competencia emocional de los enfermos se encontraba muy comprometida, por lo general de forma enteramente desconocida para la persona involucrada.

Necesitamos la competencia emocional para evolucionar si deseamos protegernos del estrés oculto que provoca riesgos para la salud, y es lo que tenemos que recobrar si queremos curarnos. Debemos fomentar la competencia emocional en nuestros hijos como la mejor medicina preventiva.

4.
Enterrado en vida

ALEXA Y SU MARIDO, PETER, querían una segunda opinión. Ella había recibido una condena a muerte y esperaban que yo fuera capaz de revocarla.

Alexa era una profesora de educación primaria de cuarenta y pocos años, y en el año previo a nuestro encuentro los pequeños músculos de sus manos habían empezado a arrugarse y le era cada vez más difícil agarrar objetos. También sufría inexplicables caídas, y buscó la ayuda del doctor Gordon Neufeld, un reputado psicólogo del desarrollo de la Columbia Británica a quien había conocido durante el trabajo de este en colegios. Creyendo que era «solo estrés», Alexa evitó considerar una explicación médica.

Se obligó a seguir con sus deberes profesionales y luchó por mantener su rutina más allá de lo razonable, sobrepasando la línea que la mayoría de la gente trazaría para empezar a cuidarse. «Trabajaba una cantidad de horas increíble y se extralimitaba —recuerda el doctor Neufeld—. Nunca he visto a nadie llegar a esos extremos». Dado que apenas podía sujetar un bolígrafo o un lápiz, Alexa trasnochaba a menudo para terminar de corregir los deberes de sus alumnos. Por las mañanas se levantaba a las cinco y media para poder llegar al colegio lo suficientemente pronto para garabatear la lección del día en la pizarra, sujetando la tiza con el puño cerrado. Ante su creciente deterioro, aceptó finalmente que la derivaran a una autoridad internacional en esclerosis lateral amiotrófica, el doctor Andrew Eisen. Tras una serie de pruebas electrofisiológicas y exámenes clínicos, al doctor Eisen no le quedó ninguna duda de que la paciente sufría ELA. Llegados a este punto, Peter y Alexa me pidieron que revisara las pruebas médicas con la esperanza de que descubriera algo que refutara la opinión del especialista o, más precisamente, que apoyara su creencia de que los síntomas estaban relacionados exclusivamente con el estrés. El diagnóstico, sin embargo, era irrefutable: tal y como dijo el doctor Eisen, se trataba de «un caso típico».

En la ELA, las neuronas motoras —las células nerviosas que inician y

controlan el movimiento muscular— mueren gradualmente, y sin las descargas eléctricas de los nervios, los músculos se atrofian. Como explica la página web de la Sociedad Canadiense de la ELA: «A-miotrófica proviene del griego. "A" significa no o negativo. "Mio" se refiere al músculo y "trófica" significa nutrición: "No nutrición del músculo". Cuando un músculo no tiene nutrientes, se "atrofia" o marchita. "Lateral" identifica las zonas de la médula espinal de una persona donde están localizadas una parte de las células nerviosas que nutren a los músculos. Según se degenera esta zona, se produce daño o endurecimiento ("esclerosis") en la región».

Los síntomas iniciales dependen del área de la médula espinal o del cerebro a las que la enfermedad ataque primero: las personas pueden experimentar espasmos o calambres en los músculos, pérdida del habla normal o dificultades para tragar. Se pierde progresivamente la movilidad, así como el habla y la capacidad de tragar e introducir y expulsar aire de los pulmones. A pesar de unos pocos casos documentados de recuperación, la muerte temprana suele ser inevitable. Aproximadamente el 50 por ciento de los pacientes sucumben a la enfermedad en los primeros cinco años, aunque algunos sobreviven durante más tiempo. El cosmólogo británico Stephen Hawking, autor de Breve historia del tiempo, vivió con la enfermedad durante décadas, por razones que veremos cuando estudiemos su caso. A diferencia de otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, los pacientes de ELA pierden el control de los músculos sin sufrir un deterioro intelectual. Tal y como afirma una investigación de Susannah Horgan, una psicóloga de Calgary: «La mayoría de los pacientes hablan del sufrimiento que les produce la combinación de una mente intacta y un cuerpo deteriorado»[1].

Se desconoce la causa de la degeneración neurológica de la ELA, aunque existe evidencia de que puede estar relacionada con el sistema inmunitario y que incluiría una disfunción de las células del sistema nervioso que juegan un papel inmunitario. Un artículo en Scientific American de 1995 citaba unos datos prometedores que señalaban a las microglías —un tipo de células que desempeñan un papel protector en el cerebro, pero que pueden volverse destructivas bajo una estimulación excesiva— como posibles agentes en la esclerosis, el párkinson y la ELA[2].

Alexa y Peter adoptaron una actitud llamativa en su desesperado intento de buscar alternativas a su trágica situación. Peter, ingeniero retirado, se enfangó en detalles esotéricos de electrofisiología muscular, citando investigaciones de dudosa relevancia y proponiendo teorías que habrían puesto los pelos de punta a los expertos. A menudo interrumpía a su mujer cuando yo le hacía preguntas; ella, por su parte, le echaba miradas de soslayo mientras hablaba, como

buscando su aprobación. Era evidente que a Peter lo atemorizaba insoportablemente la posibilidad de que Alexa muriera, y también que ella parecía negarse a aceptar el diagnóstico por el bien de él más que por el suyo propio. Yo tenía la impresión de que conversaba no con dos individuos separados, sino con uno con dos cuerpos. «Alexa no podía permitirse pensar por sí misma —dice el doctor Neufeld—. No podía permitirse decir nada sobre Peter que pudiera indicar que era una persona distinta a él».

Lo que también quedaba dolorosamente patente era la incapacidad de Alexa de emplear un lenguaje emotivo. Sencillamente, carecía de un vocabulario con el que expresar sus sentimientos de forma directa: cualquier pregunta relacionada con las emociones la respondía mediante pensamientos tremendamente elaborados pero confusos. Parecía percibir el mundo a través de ideas abstractas más que de la experiencia. «Todas las emociones parecían totalmente congeladas», confirma Neufeld.

Lo que congelaba a Alexa era un miedo sobrecogedor al abandono. Había sido dada en adopción por sus padres biológicos y nunca logró establecer un vínculo con su madre adoptiva. «No hubo nada en aquella relación; nunca funcionó», dice el doctor Neufeld, que llegó a conocer íntimamente a Alexa durante sus tres últimos años de vida. «La madre adoptiva tenía otro hijo, al que prefería, y no había nada que Alexa pudiera hacer, por mucho que lo intentara. Llegada la adolescencia, se rindió y se volvió distante. Hasta entonces, intentó desesperadamente establecer un vínculo con su madre adoptiva, pero fue incapaz. Había un vacío total. Alexa sentía que el lugar que debía ocupar la conciencia de sí misma estaba ocupado por una gran caverna». Su primer matrimonio se vino abajo rápidamente, y creció creyendo que debía cuidar de todo el mundo. «Nunca se permitía un respiro —dice Neufeld—. No tenía un lugar de descanso interno».

En un artículo de investigación de 1970, dos psiquiatras de la Escuela de Medicina de la Universidad de Yale, Walter Brown y Peter Mueller, recogieron impresiones llamativamente similares en pacientes de ELA. «Despertaban invariablemente admiración y respeto en todo el personal que entraba en contacto con ellos —escribieron los doctores Brown y Mueller—. Un rasgo característico era su intento de evitar pedir ayuda»[3]. Este estudio de Yale con diez pacientes se sirvió de entrevistas, evaluaciones clínicas y exámenes psicológicos autoadministrados. Los autores concluyeron que las personas con ELA presentaban dos patrones persistentes que las distinguían: un comportamiento rígidamente competente —esto es, la incapacidad de pedir o recibir ayuda— y la exclusión crónica de los llamados sentimientos negativos. «El trabajo duro y persistente sin recurrir a la ayuda de los demás era un rasgo generalizado», apunta el estudio.

Parecía existir una «habitual negación, supresión o aislamiento de […] miedo, ansiedad y tristeza […] La mayoría expresó una necesidad de mostrarse alegres […] Algunos hablaban de su deterioro de manera casual o con sonrisas amables». Un estudio realizado siete años después en el Hospital Presbiteriano de San Francisco fue incapaz de confirmar las conclusiones de aquella investigación, lo cual nos podría llevar a pensar que las opiniones están divididas. Lo cierto, sin embargo, es que el estudio de Yale coincidía con todo lo que puede leerse acerca de los pacientes de ELA, lo que se ha observado en ellos y lo que cuentan los médicos que los atienden. Los estudios en psicología —un arte que trata desesperadamente de vestirse de ciencia pura— a menudo encuentran únicamente lo que los investigadores en particular son capaces de ver.

«¿Por qué son tan simpáticos los pacientes de ELA?» fue el título de un intrigante estudio presentado por neurólogos de la Clínica Cleveland en un simposio internacional celebrado en Múnich hace unos años [4]. Examinaba la impresión compartida por muchos médicos de que casi todos los pacientes de esta enfermedad «se encuentran en el extremo MÁS AMABLE» del espectro de la personalidad, en contraste con pacientes de otras enfermedades.

En la Clínica Cleveland, un importante centro de referencia para la esclerosis lateral amiotrófica, el protocolo adoptado con posibles pacientes de ELA comienza con un estudio de electrodiagnóstico (EDX, por sus siglas en inglés) que, al medir la conductividad eléctrica, detecta la viabilidad o muerte de neuronas motoras, las células nerviosas que actúan sobre las fibras musculares. El doctor Asa J. Wilbourn, autor principal del estudio, afirmó que los miembros del equipo percibían habitualmente la amabilidad como un rasgo distintivo de la personalidad de los pacientes de ELA. Su artículo apuntaba: «Esto sucede de manera tan consistente que cuando los técnicos del EDX han terminado su trabajo y entregan los resultados […] habitualmente lo acompañan de algún tipo de comentario [por ejemplo: “Este paciente no puede tener ELA, no es lo suficientemente simpático […]”]. A pesar de la brevedad de su contacto con los pacientes, y el método obviamente no científico con que se forman sus opiniones, casi invariablemente estas demuestran ser ciertas».

«Lo interesante en Múnich fue que, cuando presentamos nuestro estudio, todos se mostraron de acuerdo —me dijo el doctor Wilbourn —. “Oh, sí, yo también he notado eso; lo que pasa es que nunca me había parado a pensar en ello”, comentaba la gente. Es casi universal. Es algo bien conocido en los laboratorios donde se evalúa a pacientes de ELA, que en nuestro caso son muchísimos. Creo que cualquiera que trate con la ELA sabe que este es un fenómeno indiscutible».

He observado patrones similares en mis propios encuentros con

pacientes de ELA en mi consulta privada y en cuidados paliativos. La represión emocional —expresada en la mayoría de los casos a través de la amabilidad— también aparece al explorar las vidas de personas famosas con ELA, desde el físico Stephen Hawking o el gran jugador de béisbol Lou Gehrig hasta Morrie Schwartz, el profesor cuyas apariciones televisivas en el programa de Ted Koppel lo convirtieron en una figura muy admirada durante los últimos meses de su vida y cuya historia y sabiduría conforman el contenido del best-seller Martes con mi viejo profesor. En Canadá, Sue Rodriguez, una persona con ELA, obtuvo celebridad nacional con su decidida batalla legal por su derecho al suicidio asistido, un derecho que, finalmente, ni siquiera el Tribunal Supremo pudo negarle. Su historia es congruente con lo que nos enseñan las vidas de esas otras figuras.

Las historias de las personas con ELA revelan invariablemente privaciones o pérdidas emocionales durante la infancia. Los rasgos que caracterizan las personalidades de los pacientes de ELA son una incansable motivación, una reticencia a reconocer la necesidad de ayuda y la negación del dolor, ya sea físico o emocional. Todos estos comportamientos y mecanismos de afrontamiento preceden ampliamente al comienzo de la enfermedad, y la visible amabilidad de la mayoría de las personas con ELA, aunque no todas, es la expresión de una imagen autoimpuesta que debe amoldarse a sus expectativas personales (y las del mundo). A diferencia de alguien cuyos rasgos humanos emergen espontáneamente, este individuo parece atrapado en un papel, incluso cuando ese papel le produce más daño. Ese papel ocupa el lugar que debería ocupar una conciencia fuerte de sí mismo, una conciencia fuerte del ser que no pudo desarrollarse bajo unas condiciones infantiles de sequía emocional. En las personas con una débil conciencia de sí mismas suele producirse una insana fusión con los demás.

El ejemplo de Lou Gehrig, el primera base de los New York Yankees, es revelador. Gehrig se ganó el apodo de «el caballo de hierro» por su implacable negativa a abandonar la alineación titular del equipo incluso cuando se encontraba enfermo o lesionado. En la década de 1930, mucho antes de la llegada de la fisioterapia sofisticada y la medicina deportiva, estableció un récord de partidos consecutivos jugados —2130— que permanecería imbatido durante las siguientes seis décadas. No parecía bastarle con poner su prodigioso talento y compromiso al servicio del equipo cuando estaba sano, y era demasiado leal hacia sus fans y empleadores para tomarse nunca tiempo libre. Gehrig estaba envuelto, según su biógrafo, «en su papel autoimpuesto de hijo leal, jugador de equipo leal, ciudadano leal y empleado leal»[5].

Un compañero de equipo recuerda una ocasión en la que Gehrig

participó en un partido a pesar de tener roto el dedo corazón de la mano derecha. «Le dolía cuando bateaba y casi le daban náuseas cada vez que agarraba la pelota. Hacía gestos de dolor, pero nunca abandonaba los partidos». Cuando le radiografiaron las manos, comprobaron que cada uno de sus dedos había estado roto en algún momento, algunos más de una vez. Mucho antes de que la ELA lo obligara a retirarse, Gehrig sufrió diecisiete fracturas distintas en las manos. «Permanecía en los partidos sonriendo locamente como un bailarín macabro participando en una durísima maratón», se llegó a escribir sobre él. El contraste entre la actitud inmisericorde que mostraba hacia sí mismo y su preocupación por los demás se volvió evidente en una ocasión en la que un joven novato de los Yankees se encontraba débil debido a un fuerte resfriado. Tras apaciguar al molesto entrenador, Gehrig llevó al joven a casa para que lo cuidara su madre, que le dio al «paciente» vino caliente y lo acostó en la habitación de su hijo. Lou durmió en el sofá.

Gehrig ha sido descrito como el prototípico «niño mimado». Vivió con su madre hasta casarse a los treinta y pocos años, unión que la madre aceptó a regañadientes.

A Stephen Hawking le diagnosticaron ELA a los veintiún años y sus biógrafos cuentan: «Durante sus dos primeros años en Cambridge los efectos de la ELA empeoraron rápidamente. Empezó a experimentar enormes dificultades al andar y se vio obligado a usar un bastón para poder desplazarse apenas unos metros. Sus amigos lo ayudaron lo mejor que supieron, pero la mayor parte del tiempo se resistía a recibir asistencia. Mediante muros y otros objetos además del bastón, conseguía atravesar habitaciones y espacios abiertos dolorosamente despacio. Hubo muchas ocasiones en las que aquellos apoyos no fueron suficientes […] Algunos días, Hawking se presentaba en la oficina con un vendaje en la cabeza porque se había caído y hecho un gran chichón»[6].

Dennis Kaye, un canadiense que murió de ELA, publicó Laugh, I thought I'd die (Ríe, creía que me moría) en 1993. El libro consigue su objetivo: que el lector se parta de risa a pesar de conocer el destino fatal del autor. Al igual que otros escritores con ELA, Kaye no se dejó desanimar por las exorbitantes exigencias físicas de escribir sin usar los dedos ni las manos. «Empezaré diciendo que la ELA no es para los débiles de espíritu —dice al comienzo del capítulo titulado "Estilos de vida de los enfermos y débiles"—. De hecho, solo se lo recomiendo a aquellos que verdaderamente disfrutan de los retos». Kaye redactó su libro con un palo sujeto a la cabeza, y he aquí su descripción de la «personalidad de la ELA»: «Rara vez encuentra uno palabras como "holgazán" o "vago" empleadas en la misma frase que "ELA". De hecho, uno de los pocos rasgos comunes que todos los pacientes de

ELA parecen compartir es un pasado enérgico. En casi todos los casos, las víctimas fueron clásicas personas exitosas o adictos crónicos al trabajo […] A mí me han llamado adicto al trabajo, y supongo que doy el perfil […] pero técnicamente, a pesar de que trabajaba todo el rato, más que una adicción al trabajo, lo que me motivaba era una aversión, quizá incluso un desdén, hacia el aburrimiento»[7].

Otra canadiense con ELA, Evelyn Bell, escribió su libro Cries of the silent (Gritos de los silenciados) portando un láser sujeto a un marco especial de cristal, haciéndolo reflejar sobre una pizarra con letras y señalándoles a unos asistentes cada letra de cada palabra para que las transcribieran. Al igual que para Kaye, aquella dedicación entusiasta hacia un objetivo no era nueva. Relata que había vivido su vida «a un ritmo febril». Fue madre de tres hijos mientras se labraba una carrera empresarial exitosa: «Era un reto compaginar las tareas del hogar, ejercer de madre, el trabajo, la jardinería, el interiorismo y hacer de chófer, pero me encantaban esos papeles y los llevaba a cabo con gran intensidad […] Mientras criaba a la familia, mi empresa, Nutri-Medics, creció mucho y pude disfrutar de muchos coches de empresa y numerosos viajes al extranjero. Triunfé a muchos niveles dentro de la empresa y fui la persona más exitosa de Canadá durante varios años. Quería triunfar como madre y en todo lo que hacía». Con inconsciente ironía, Evelyn Bell afirma todo esto justo después de escribir lo siguiente: «sabíamos que podíamos reemplazar el dinero, pero no nuestra salud ni nuestro matrimonio»[8].

La enfermedad logra frecuentemente que las personas se vean bajo una luz distinta y reevalúen cómo han llevado sus vidas. Un día, Dennis Kaye tuvo una revelación repentina mientras observaba con satisfacción a su padre y a dos empleados llevar a cabo tareas que él siempre había realizado en solitario y sin rechistar. «Rápidamente —escribe— la satisfacción se convirtió en frustración […] Casi todos mis logros estaban de una manera u otra relacionados no con *mis* aspiraciones, sino con las de mi padre. No intento que esto se convierta en una confesión a lo Oprah Winfrey, pero desde que empecé a trabajar de niño durante las vacaciones de verano, había estado ayudando a mi padre a cumplir con sus objetivos y obligaciones. A excepción de un par de años al final de la adolescencia, llevaba catorce años cumpliendo los plazos de otra persona […] De repente, en un abrir y cerrar de ojos, me encontré llegando a los treinta y enfrentándome a un plazo propio […] el plazo definitivo».

Se observa este mismo sentido compulsivo del deber hacia los demás en Laura, una paciente de ELA a la que conocí recientemente. Laura es una antigua profesora de danza de sesenta y cinco años, y me recibió

en su casa de revista de la costa oeste hecha de madera y cristal. Incluso apoyada sobre su andador, muestra la gracia y elegancia de una bailarina de ballet. Hacía cuatro años que le habían diagnosticado ELA mientras se sometía a quimioterapia por un cáncer de mama. «Fui a un concierto —cuenta— y de repente fui incapaz de aplaudir. Se me contraían los dedos y estaban menos hábiles que de costumbre. Parecía empeorar mientras me sometía a la quimio. Tuve varias malas caídas; una vez me rompí el pómulo y la cuenca del ojo». El discurso de Laura se entrecorta, pero aún pueden oírse en su voz las cadencias de un humor animado y un amor por la vida.

Los problemas médicos de Laura aparecieron después de un tenso año durante el cual trabajó duramente en montar un hotel en la casa que comparte con Brent, su segundo marido. «Siempre había querido abrir un hotel —dice—. Encontré este sitio, pero sufrí estrés porque tuvimos que conseguir más dinero del que podíamos permitirnos. Me sentía culpable de que Brent tuviera que subvencionar mi aventura. El primer año fue difícil; decoramos las habitaciones y construimos la cochera. Yo llevaba el negocio y me ocupaba de la casa. Prácticamente al año de mudarnos me descubrí el bulto». El diagnóstico de ELA llegó unos pocos meses después.

Laura ejemplifica lo imposible que les resulta a las personas con ELA desprenderse de responsabilidades autoimpuestas mucho tiempo después de que sus cuerpos hayan dado muestras de rebelión. Durante nuestra entrevista, la gobernanta se encontraba de viaje en Europa. «El 70 por ciento de nuestra clientela son repetidores —dice Laura—. Se acaban convirtiendo en amigos, ¿sabes? Llevo tiempo sintiéndome culpable porque les dijimos a los clientes que no íbamos a aceptar huéspedes durante el mes que Heidi estuviera fuera. Pero el último fin de semana tuvimos tres habitaciones ocupadas, porque no pude decir que no. Son repetidores y me gusta verlos. Y la semana que viene vendrá una clienta que ha estado aquí una docena de veces, una huésped conocida».

—¿Qué tal si le dices —sugerí—: «Querida clienta: tengo una enfermedad que me hace la vida muy difícil. No estoy en condiciones de hacer un trabajo que implique atender a personas»?

—Podría decir eso. Pero la chica va a venir, y disfruto con ella. Ella conoce mi estado, y dice: «Limpiaré yo misma mi habitación y me serviré un cuenco de cereales por la mañana». Eso es lo que dicen todos, pero no puedo dejar que lo hagan. Nunca he servido un cuenco de cereales para el desayuno.

—Tampoco lo harías ahora. Se lo servirían ellos mismos.

Ríe alegremente.

—Haces que suene muy sencillo. Necesitaría tomar clases, o quizá ir a terapia contigo.

La culpa que Laura siente al negarse a atender a las necesidades de los demás le fue inculcada a una edad temprana. Su madre desarrolló cáncer de mama cuando ella tenía doce años, y murió cuatro años después**. Desde la adolescencia, Laura fue responsable del cuidado de su hermana y de su hermano, cinco y diez años menores que ella, respectivamente. Incluso antes de aquello, estaba habituada a anticiparse a los deseos de sus padres.

—Mi madre era profesora de danza, de modo que yo bailé desde muy pequeña. Asistí al Royal Winnipeg Ballet, pero acabé siendo demasiado alta, así que abrí una escuela con una amiga y me dediqué a enseñar a niños.

—La del ballet es una vida muy exigente. ¿Lo disfrutabas de niña?

—A veces. A veces no me gustaba. Me molestaba no poder ir con mis amigos a un espectáculo un sábado por la tarde, y siempre me parecía que me perdía las fiestas de cumpleaños.

—¿Cómo llevabas eso?

—Mi madre me daba a elegir, y creo que elegía ir a bailar porque sabía que era lo que ella quería.

—¿Y qué preferías tú?

—A mí me hubiera gustado ir con mis amigos.

Tras la muerte de su madre, Laura asumió el papel de mujer de la casa, no solo como cuidadora de sus hermanos, sino también, en cierto modo, como compañera de su padre.

—Él decía: «¿Qué vas a hacer esta noche, Laura?». Y yo respondía: «Voy a un espectáculo con Connie», mi mejor amiga. Entonces, él decía: «Creo que llamaré a una canguro e iré contigo». Todos mis amigos venían a casa porque les encantaba mi padre. Era encantador con todos.

—¿Cómo te hacía sentir el hecho de que tu padre saliera contigo y tus amigas?

—Bueno, ¡qué clase de adolescente quiere que su padre salga con ella!

—¿Le dijiste alguna vez: «Papá, quiero estar solamente con mis amigas»?

—No… No me gustaba, pero no quería herir sus sentimientos.

El primer marido de Laura, con quien se casó para huir del hogar familiar, era un mujeriego compulsivo y la dejó cuando ella estaba embarazada de su tercer hijo, sola y sin apoyo económico. Habían sido novios desde la infancia.

—¿Tenía amantes? ¿Cuánto tiempo lo soportaste? —le pregunto.

—Durante cuatro años. Tenía dos hijos y creía en el matrimonio. —Laura toma una servilleta y se la lleva a los ojos para limpiarse unas lágrimas—. Nunca he hablado de esto.

—Sigue siendo muy doloroso para ti.

—No sé por qué, fue hace mil años… Disculpa, me pongo sensible.

—¿Qué sientes cuando te pones sensible?

—Me molesta, porque no sirve para nada.

—¿Ponerte sensible es algo que te ha incomodado a lo largo de tu vida?

—Bueno, si estás sensible, normalmente es porque ha pasado algo malo o triste, así que, ¿por qué querrías estarlo?

En cierto modo, Laura tiene razón. Para un niño no es ningún consuelo sentir tristeza o ira si no hay nadie para recibir esas emociones y aportar consuelo y apoyo. Todo debe soportarse estoicamente, y la rigidez física de la ELA bien puede ser una consecuencia de ello. Es posible que exista una cantidad limitada de esfuerzo que el sistema nervioso puede ejercer para contener emociones poderosas que claman por ser expresadas. En individuos particularmente susceptibles, parece razonable suponer que, llegado un punto, los nervios puedan perder la habilidad de renovarse. ¿Podría ser la ELA resultado de un sistema nervioso agotado que ya no es capaz de reponerse?

«¿Por qué no se ha abordado en la literatura médica el hecho de que los pacientes de ELA, como grupo, son llamativamente simpáticos?», preguntaron los neurólogos de Cleveland en su presentación en Múnich. «Probablemente, la razón principal es que esta idea se basa en juicios subjetivos, que carecen de medios de verificación científica. Así, según nuestros colegas psiquiatras, la "amabilidad" es extremadamente difícil de cuantificar». Quizá si los investigadores se molestaran más en preguntar por las vidas de los pacientes, descubrirían mucha información reveladora que ahora se pasa por alto. Los ejemplos de este capítulo así lo demuestran.

Bajo la capa de amabilidad subyacen la ira y la angustia, por muy sinceramente que una persona confunda su fachada con su verdadero ser. «Mi madre sigue viva y la quiero sinceramente —dice la hermana de un hombre al que se le diagnosticó ELA hace dos años—, pero es muy dominante, superficial en su entendimiento de las emociones e insensible a las necesidades y deseos de otras personas. No te permite tener tu propio ser. Fue muy doloroso descubrir que mi propia identidad era la de mi madre. Cuando pienso en la enfermedad de mi hermano, creo que todos nos esforzamos en convertirnos en individuos separados/independientes. Ha sido duro, pero lo conseguimos; a excepción de mi hermano, que de algún modo no lo logró. La última vez que estuve con él me dijo (yo tengo cincuenta y cuatro años y el cuarenta y seis): "Odio a mamá". Y, sin embargo, es la persona que trata más amablemente a mi madre de todos nosotros. Va a verla; tiene ELA y apenas puede andar, pero le lleva sopa. Cuando está en su presencia se comporta como un chico mono, el niño bueno que

siempre fue y yo nunca fui».

Joanne, una hermosa mujer de treinta y ocho años con pelo negro y unos ojos azules luminosos y tristes, fue admitida en nuestra unidad de cuidados paliativos para enfermos terminales unos pocos meses antes de morir. Había sido bailarina. El repentino e inexplicable rechazo de sus extremidades a obedecerla se relacionó con el comienzo de la esclerosis lateral amiotrófica. Orgullosa de su habilidad innata para moverse libre y creativamente, el diagnóstico supuso para Joanne el golpe más devastador posible: «Preferiría morir de algún tipo de cáncer terrible», dijo. Se encontraba en la fase final de la enfermedad, y quería que le prometiera que la mataría cuando llegara el momento. Yo le garanticé que no dejaríamos que sufriera dolor o dificultad para respirar, una promesa que podía hacer con la conciencia tranquila y sin comprometer el rechazo establecido de la eutanasia compartido por la mayoría de doctores y enfermeros que llevan a cabo trabajos paliativos.

Puedes llegar a conocer rápida y profundamente a la gente cuando cuidas de ellos poco antes antes de morir, y Joanne y yo mantuvimos muchas conversaciones. «Toda la vida —me dijo una vez—, desde mi infancia, he soñado que era enterrada viva. Permanezco en mi ataúd bajo tierra, encerrada, incapaz de respirar. Cuando me diagnosticaron la enfermedad hace tres años, fui a la oficina de la Sociedad de la ELA para pedir información. Allí, en la pared, había un cartel que decía: "Tener ELA es como ser enterrado vivo"».

No creo que la pesadilla recurrente de Joanne fuera ni una coincidencia ni una premonición sobrenatural. La imagen de estar sola, confinada, desesperada y condenada, sin ser escuchada por nadie, representaba la verdad psicológica de su existencia infantil. Nunca se sintió viva y libre en sus relaciones con sus padres o hermanos, y yo no podía más que especular acerca del estrés al que había estado sometida generación tras generación de su familia para desembocar en aquella situación. El hecho es que ni sus padres ni sus hermanos la visitaron durante su fase terminal. Fue una familia formada por cuidadores entregados la que acompañó a Joanne durante sus últimas semanas en el mundo y estuvo a su lado hasta su último aliento. Durante sus últimos días estuvo profundamente dormida y la promesa se cumplió: no sufrió cuando llegó el final.

Sue Rodriguez, la mujer de Victoria cuyo suicidio desafiante se llevó a cabo en presencia de un miembro del Parlamento de Canadá, también fue una persona emocionalmente aislada de su familia. Su biógrafa, la periodista Lisa Hobbs-Birnie, describe el día en que se confirmó su diagnóstico de ELA:

> Sue sintió que le temblaban las rodillas y que sus piernas se convertían en agua. Sabía lo que era la ELA, había visto el documental sobre el físico-astrónomo Stephen Hawking, conocía su estado; intentó imaginar su propia vida metida en un cuerpo que no podía sentarse recto, andar, hablar, reír, escribir o abrazar a sus hijos […] Se apoyó en la pared. Advirtió un sonido terrible, tan primitivo como el lamento de un animal herido, distinto a todo lo que había escuchado antes. Solo lentamente se dio cuenta, a través de las expresiones horrorizadas de las personas que pasaban a su lado, de que el sonido procedía de su propia boca […]
>
> Llamó por teléfono para contárselo a su madre y a su padrastro, Doe y Ken Thatcher. Doe dijo: «Ken y yo pensamos que podía ser eso». Sue se sintió abandonada y cedió a un dolor incontrolable [9].

Sue era la segunda de los cinco hijos que sus padres tuvieron a lo largo de diez años. Siempre fue una marginada. Por algún motivo, su madre pensaba que fue Sue la que tomó aquella decisión: «Era como si, desde el momento en que nació, no se sintiera parte de la familia del mismo modo que los demás. La enfermedad solo lo empeoró», dijo. Madre e hija mantuvieron únicamente un contacto ocasional por teléfono durante los últimos meses de vida de Sue. Doe era definida tanto por su hija como por otras personas como una persona no demasiado cariñosa.

«La brusca reacción de la madre cuando Sue llamó desde el hospital para contarle su diagnóstico —escribe Hobbs-Birnie— fue típica no solo de una persona sin habilidades cuidadoras, sino del tipo de interacción que mantenían la madre y la hija. Las cosas no mejoraron según avanzaba la enfermedad de Sue». La comunicación emocional le era ajena a la familia Rodriguez, según uno de sus hermanos, catorce meses más joven, el único que mantuvo algún tipo de contacto regular con su hermana moribunda. La mayor parte de la familia, dijo, prefería no mostrar sus sentimientos.

No se trataba de un grupo de seres humanos extraños e insensibles. El problema no era una falta de emoción, sino un exceso de emoción dolorosa y no metabolizada. La familia Rodriguez trataba con el dolor emocional mediante la represión, un patrón de comportamiento heredado que se remontaba varias generaciones. Tom, el padre de Sue, que murió de cirrosis alcohólica a los cuarenta y cinco años, había sido una víctima anterior de este exceso de dolor. Era un hombre con baja autoestima que había estado sometido por otros a lo largo de toda su vida.

¿Qué fue lo que llevó a una Sue Rodriguez terminalmente enferma, madre de un niño pequeño, a volcar sus decrecientes fuerzas físicas y psíquicas en batallas judiciales y campañas mediáticas abiertamente públicas que dejaron al límite sus energías vitales? Era una mujer elocuente con una personalidad cautivadora y una bella sonrisa que acabó convertida en una heroína para muchos, que la veían como una guerrera con un coraje y espíritu indomables. Su imagen popular era

la de una persona que luchaba por su derecho a morir como y cuando quisiera.

La historia de Sue Rodriguez, sin embargo, siempre fue más que un simple asunto de la defensa de una muerte digna, si bien fue esta parte de su drama lo que cautivó al público. Tras la popular fachada de una luchadora confiada y decidida, Rodriguez era una persona asustada y solitaria con un sistema de apoyos muy frágil que se encontraba alienada por su marido distante y su familia. Era un escenario con varias capas y, como suele suceder, la capa más pública era también la más superficial.

La biógrafa asegura que Sue Rodriguez era «una mujer de fuertes convicciones y con una poderosa conciencia de sí misma. Ejercía control sobre su vida y quería tener control sobre su muerte». Al igual que con todos los pacientes de ELA, la realidad era bastante más contradictoria. Unas fuertes convicciones no son necesariamente una señal de poderosa conciencia de uno mismo: muy a menudo sucede todo lo contrario. Las creencias defendidas intensamente puede que no sean más que un esfuerzo inconsciente de construir una conciencia que supla lo que, bajo la superficie, se experimenta en realidad como un vacío.

Su historia de relaciones personales profundamente problemáticas indica que Sue Rodriguez nunca había ejercido el control sobre su vida, sino que había interpretado distintos papeles sin acercarse nunca a su ser verdadero. Su angustiada pregunta al tribunal y al público —«¿Quién manda sobre mi vida?»— era un resumen de su existencia entera. Su lucha por tomar el control sobre su muerte resultó ser su último y mayor papel. Cuando comenzó finalmente su caso legal, escribe Lisa Hobbs-Birnie, «Sue Rodriguez se estaba convirtiendo rápidamente en una figura de relevancia nacional. Se metió en el papel como si su vida entera hubiera sido una preparación para ello, como en efecto lo había sido».

Cuando a Sue Rodriguez le diagnosticaron ELA, en su desesperación inicial comparó su situación imposible con lo que percibía como relativas ventajas en el caso de Stephen Hawking. Afirma Hobbs-Birnie: «Le dieron folletos sobre cuidados paliativos que hablaban de pacientes “rodeados de una familia cariñosa” o que encontraban la felicidad “viviendo con la mente”. Pensó: ¿Qué familia cariñosa es esa? ¿Qué vida mental? Puede que un genio como Stephen Hawking sea capaz de vivir con la mente. Yo, si no puedo moverme, no tengo vida».

Si bien el estatus de Stephen Hawking como un moderno Einstein puede ser objeto de debate por parte de la comunidad científica, lo que nadie le niega es su brillantez, originalidad de pensamiento y

valentía intelectual. Existe una admiración universal hacia la voluntad indomable que guio su vida y obra desde el momento en que un ligero impedimento del habla señaló el comienzo de la esclerosis lateral amiotrófica cuando apenas tenía veintiún años. Cuando Hawking recibió el diagnóstico en 1963, los médicos pronosticaron que le quedaban, a lo sumo, dos años de vida. Sin embargo, a lo largo de las más de cinco décadas siguientes, paralizado, confinado a una silla de ruedas y totalmente dependiente físicamente, Hawking publicó libros, viajó sin descanso alrededor del mundo, se convirtió en un conferenciante enormemente solicitado, a pesar de su incapacidad para pronunciar una sola palabra con su propia voz, y recibió numerosos honores científicos.

Aunque existen excepciones, el desarrollo de la ELA es generalmente predecible. La gran mayoría de los pacientes mueren en los primeros diez años después de ser diagnosticados, y en muchos casos mucho antes. Muy rara vez hay personas que se recuperan de lo que parece ELA, pero es extremadamente inusual que una persona viva con sus efectos devastadores durante tanto tiempo como Stephen Hawking, quien siguió no solo trabajando, sino haciéndolo a un alto nivel. ¿Qué fue lo que le permitió contradecir la opinión médica y esas desalentadoras estadísticas?

No podemos tomar el caso de Hawking como un fenómeno clínico aislado, escindido de sus circunstancias vitales y de sus relaciones. Su longevidad fue, sin duda, un tributo a su animada determinación de no ser derrotado por la enfermedad, pero también creo que la amarga comparación de Sue Rodriguez era acertada: el joven Stephen tuvo acceso a recursos invisibles inaccesibles para la mayor parte de las personas con ELA. Dada la naturaleza de la ELA como una enfermedad que destruye el cuerpo pero deja intacto el intelecto, un pensador abstracto estaba en una posición ideal para «vivir con la mente». A diferencia de Rodriguez, una antigua escaladora y maratoniana, y de bailarinas como Laura y Joanne, Hawking no veía el deterioro de su cuerpo como un impedimento para el camino que había elegido. Al contrario, puede que lo favoreciera. Antes de su diagnóstico y su consecuente debilidad, andaba más bien sin rumbo, a pesar de sus brillantes dotes intelectuales.

Hawking siempre había poseído tremendas capacidades cognitivas y matemáticas, así como confianza en sí mismo, pero nunca pareció estar a gusto en su cuerpo. «Era excéntrico y extraño, delgado y enclenque —afirman Michael White y John Gribbin en Stephen Hawking: una vida para la ciencia—. Siempre llevaba el uniforme escolar desaliñado y, según sus amigos, más que hablar con claridad, farfullaba […] Era ese tipo de niño, objeto de burla en el aula, al que chinchaban y en ocasiones acosaban; respetado en secreto por unos

pocos y evitado por la mayoría». No se propuso cumplir las expectativas que tenían puestas sobre él aquellos que habían intuido sus verdaderas habilidades. Parece ser que el joven Stephen fue elegido como portador de las ambiciones frustradas de su padre, que estaba abiertamente decidido a que su hijo lograra los objetivos educativos y sociales que él nunca había terminado de alcanzar. Uno de aquellos objetivos era que Stephen asistiera a uno de los colegios privados más prestigiosos de Inglaterra, y apuntó al niño de diez años a un examen para obtener una beca de la Westminster School: «Llegó el día del examen y Stephen cayó enfermo. Nunca realizó el examen de acceso y, en consecuencia, nunca obtuvo una plaza en uno de los mejores colegios de Inglaterra».

Si bien podemos ver esta inoportuna enfermedad, por supuesto, como una pura coincidencia, también es posible verla como la única forma que tenía el niño de decirle que no a las presiones paternas. Dada la inclinación de la familia por la privacidad, los hechos serían difíciles de discernir. Lo que sí sabemos es que más tarde, cuando el joven Hawking ya no vivía en casa de sus padres y tenía libertad para seguir sus preferencias, estas parecían responder más a una naturaleza social que académica. Stephen se embarcó en una cierta indolencia y consumo de alcohol, y evitaba las clases y el estudio, formas clásicas de resistencia pasiva entre los universitarios. Durante un tiempo, su carrera académica pareció peligrar, y consideró brevemente convertirse en funcionario. Solo después de su diagnóstico empezó a enfocar su extraordinaria inteligencia en su trabajo: esclarecer la naturaleza del cosmos, salvar las lagunas teóricas entre la teoría de la relatividad de Einstein y la mecánica cuántica. Con su discapacidad física, se vio liberado de muchas de las tareas académicas y administrativas que otros científicos se ven obligados a asumir. Sus biógrafos escriben: «Algunos han atribuido su gran éxito en cosmología a su mayor libertad cerebral, pero otros han asegurado que el punto de inflexión en la aplicación de sus habilidades fue el comienzo de su enfermedad, y que antes de aquel momento no era más que un estudiante brillante medio».

El último punto es difícil de aceptar, pero incluso Hawking reconoció que fue solamente después del comienzo de su enfermedad cuando empezó a esforzarse en algo: «[…] empecé a trabajar por primera vez en mi vida. Para mi sorpresa, descubrí que me gustaba. Quizá no sea realmente justo llamarlo trabajo. Alguien dijo una vez: a los científicos y a las prostitutas les pagan por hacer lo que les gusta».

La reflexión sobre las prostitutas no es especialmente lúcida, pero lo que está claro es que Hawking ocupó una posición extremadamente afortunada, al ser capaz de perseguir una genuina vocación a pesar de sus limitaciones físicas extremas.

El otro factor indispensable que Hawking poseía y del que Sue Rodriguez carecía era el incondicional apoyo emocional y los cuidados de un ser querido. Para Stephen, la fuente de este cuidado fue su primera mujer, Jane Hawking. En esencia, decidió dedicarle su vida a él, a un alto coste personal, como llegaría a comprobar. Ambos se conocieron justo antes del diagnóstico de ELA de Stephen, y se casaron poco después. Dada su propia historia, Jane estaba preparada para aceptar el papel de cuidadora devota y abnegada. Carecía de una conciencia de sí misma desarrollada y autónoma, y de este modo se identificó plenamente con su papel como enfermera, madre y ángel de la guarda de Stephen. «Quería encontrar un sentido a mi existencia —rememoró en sus memorias de 1993, Hacia el infinito— y supongo que lo encontré en la idea de cuidar de él». Cuando dudó de su habilidad para llevar a cabo aquella abrumadora tarea, sus amigos le dijeron: «Si te necesita, debes hacerlo». Y lo asumió.

Ambos jóvenes no solo se unieron como iguales en una relación conyugal: se fusionaron. Se volvieron un único cuerpo, corazón y alma. Sin la subordinación de la vida y ambiciones de Jane a las suyas, probablemente Stephen no habría sobrevivido, por no hablar de alcanzar su espectacular grado de éxito. Sus biógrafos aseguran que «sin la ayuda de Jane, es casi seguro que no habría podido continuar, ni habría tenido la voluntad de hacerlo»[10].

La relación funcionó mientras Jane aceptó su posición de abnegación y el flujo unidireccional de energía psíquica entre ambos. Rememora un extraño incidente ocurrido en 1965, cuando apareció en el apartamento de su prometido con un brazo roto escayolado: «Estaba esperando que llegara e hiciera uso de mis dotes de secretaria y redactara para él la solicitud para un trabajo. La horrorizada expresión de consternación que se le formó en la cara cuando entré con el bulto de mi brazo izquierdo escayolado bajo el abrigo frustró la más mínima esperanza de una muestra de simpatía».

Este episodio encapsulaba la naturaleza de su relación: ella era la figura de madre/niñera siempre disponible, muda y complaciente cuyos servicios son supuestos, infravalorados y apreciados únicamente cuando faltan. Viajó por el mundo con su marido, enfrentándose y superando a diario infinidad de dificultades que solo mucho más tarde —e incluso entonces solo parcialmente— se rebajaron cuando él se convirtió en un autor internacionalmente famoso y bien pagado. Ella se sentía gradualmente desaparecer como individuo. Estaba exprimida y sentía que se convertía en «una concha vacía y frágil, solitaria y vulnerable» y con tendencias casi suicidas. Hawking, por su parte, reaccionó a sus anhelos de independencia con desdén y, finalmente, con la ira de un niño abandonado por su madre. La mujer acabó siendo suplantada por una enfermera que abandonó a su propio

marido para casarse con el científico. También Jane había encontrado un nuevo amor. Fue únicamente esta relación extramatrimonial lo que le permitió, en los últimos años del matrimonio, seguir atendiendo a Stephen.

La vocación de Stephen y el apoyo incondicional de su mujer fueron acompañados de otro factor que probablemente incidió en su supervivencia: la liberación de su agresividad a través de la enfermedad. La «amabilidad» de la mayoría de los pacientes de ELA representa algo más que la bondad y el cariño innatos de ciertos seres humanos; es una emoción in extremis. Se magnifica más allá de los límites saludables por una poderosa supresión de la asertividad.

La asertividad en la defensa de nuestros límites puede y debe mostrarse agresiva si es necesario. La seguridad intelectual de Hawking se convirtió en la base para que manifestara su agresividad, especialmente después del inicio de su deterioro físico. Jane Hawking apunta en sus memorias que «curiosamente, según su forma de andar se volvía más inestable, más firmes y desafiantes se volvían sus opiniones».

Al igual que todos los pacientes de ELA que hemos visto, la personalidad de Hawking se caracterizó por una intensa represión psicológica. Conceptos como una sana vulnerabilidad y la interacción emocional parecen haber sido ajenos a su familia de origen. Durante la cena, los Hawking comían sin comunicarse, absortos todos en sus respectivas lecturas. El hogar infantil de Stephen se encontraba en un estado de descuido físico que iba más allá de la excentricidad e indicaba una distancia emocional de parte de ambos progenitores. Sus biógrafos cuentan: «Ni a Isobel ni a Frank Hawking parecía importarles demasiado el estado de la casa. Las alfombras y el mobiliario se usaban hasta que empezaban a romperse, el papel de las paredes colgaba allí donde se había despegado debido al paso del tiempo y había muchas zonas a lo largo del pasillo y detrás de las puertas donde el yeso se había caído, dejando grandes agujeros en las paredes».

White y Gribbin afirman que el padre de Stephen era una figura distante, «ausente durante la infancia y adolescencia de Stephen». Según Jane, los Hawking veían «cualquier expresión de emoción o aprecio como una señal de debilidad, como una pérdida de control o una negación de su propia importancia […] Curiosamente, parecían avergonzarse de cualquier muestra de cariño».

Después de que Stephen y Jane se casaran, la familia de él se retiró de su cuidado activo, un hecho que Jane apenas podía imaginar, y mucho menos aceptar. Además de sus responsabilidades respecto a su marido, también tenía que ocuparse de sus tres hijos. El rechazo de Stephen a reconocer las presiones que su enfermedad le imponía a su

mujer —y la complaciente asunción de ella de dicha actitud— significaron que ella nunca tuvo un respiro. «Estaba a punto de estallar —recuerda—, pero Stephen seguía decidido a rechazar toda propuesta que pudiera sugerir que estaba haciendo concesiones a la enfermedad. Aquellas propuestas podrían habernos aliviado a los niños y a mí de parte de la presión». Sencillamente se negaba a hablar de ningún problema, confiando en la voluntad de Jane de absorber todo el estrés resultante. «Nunca le gustó confesar sus emociones —escribe Jane— y las veía como los defectos fatales e irracionales de mi carácter». Sus intentos de recabar apoyos de la familia de su marido se toparon con una fría incomprensión, e incluso hostilidad. «Verás —le dijo una vez su suegra—, nunca nos has gustado, Jane; no encajas en nuestra familia». Esto después de décadas de servir humildemente a su hijo.

¿Ha quedado demostrado en este capítulo que la ELA está causada, o al menos potenciada, por la represión emocional? ¿Que está enraizada en el aislamiento y pérdida emocional durante la infancia? ¿Que generalmente —si no siempre— golpea a personas que han llevado vidas muy dirigidas y a quienes los demás consideran «agradables»? Hasta que nuestro conocimiento de la relación mente/cuerpo no haya avanzado más, esto permanecerá como una hipótesis intrigante, si bien una hipótesis frente a la que es difícil encontrar excepciones. Parece muy improbable suponer que relaciones observadas con tanta frecuencia sean un asunto de pura coincidencia.

Una perspectiva que aúne cuerpo y mente podría ayudar a aquellos afectados por la ELA que estén dispuestos a enfrentarse a realidades muy dolorosas detenidamente y con valor. En casos raros, hay personas que sí parecen recuperarse de síntomas diagnosticados como ELA, y merecería la pena investigar tales casos para descubrir por qué esto es así. La doctora Christiane Northrup dejó constancia de un ejemplo en *Cuerpo de mujer, sabiduría de mujer*:

> Dana Johnson, una amiga investigadora y enfermera, incluso se recuperó de la enfermedad de Lou Gehrig aprendiendo a respetar todos los aspectos de su cuerpo.
>
> Después de haber padecido la enfermedad durante unos años, empezó a perder el control sobre sus músculos respiratorios y el resto de su cuerpo. Sus dificultades respiratorias le hicieron pensar que iba a morir. Pero llegado ese punto decidió que quería experimentar un amor incondicional hacia sí misma por lo menos una vez al día antes de morir. Describiéndose como un «cuenco de gelatina en una silla de ruedas», empezó a sentarse delante del espejo todos los días durante quince minutos y a elegir distintas partes de su cuerpo a las que amar. Empezó con las manos, porque en aquel momento eran las únicas partes de sí misma que podía apreciar incondicionalmente. Cada día iba cambiando a otras partes del cuerpo […]
>
> También escribió un diario con los pensamientos que tuvo durante aquel proceso, y llegó a comprender que desde la infancia había creído, que para ser útil,

aceptada por otros y digna de sí misma, debía sacrificar sus propias necesidades. Fue necesaria una enfermedad mortal para que aprendiera que servir a través del sacrificio es un callejón sin salida [11].

Según la doctora Northrup, su amiga se curó a través de la práctica diaria de un inventario emocional personal y de un amor propio que, poco a poco, «descongeló» cada una de las partes de su cuerpo. De haber leído una historia así recién licenciado en Medicina, la habría desestimado sin dudarlo. Incluso ahora, al doctor científicamente adiestrado que hay en mí le gustaría ver pruebas directas de que la ELA fue correctamente diagnosticada en el caso que describe Northrup. Durante mis trabajos paliativos, vi una vez a una persona ingresada para someterse a «cuidados de respiro» que se había convencido a sí misma y a su círculo de amigos de que sufría ELA, a pesar de que los estudios de electrodiagnóstico y los análisis neurológicos habían arrojado resultados normales repetidamente. Sus amigos apenas podían creerme cuando les informé de que la inválida de la que llevaban cuidando diligentemente estaba, desde el estrecho punto de vista físico, tan sana como ellos.

Hoy no encuentro el relato de la doctora Northrup imposible de creer, ya que concuerda con mi conocimiento de esta enfermedad. Hubo un incidente intrigante en la historia de Alexa, la profesora cuyo marido, Peter, era incapaz de aceptar el diagnóstico de ELA, que apuntaba hacia algo que pudo haber sido. El psicólogo Gordon Neufeld consiguió ver a Alexa a solas en solo una ocasión, sin su marido. «Me pareció absolutamente evidente que sus emociones estaban bloqueadas, que había perdido su vitalidad —dice el doctor Neufeld—. Tuvimos una sesión de dos horas cuando Peter se encontraba de viaje, y se lamentó intensamente de su vida y su enfermedad. Significó mucho para ella. Su fisioterapeuta la vio justo después y le asombró comprobar que su tono muscular estaba mucho mejor. Pero nunca pude volver a verla a solas y llevarla de nuevo a aquel lugar. La ventana sencillamente se cerró».

** La familia de Laura es genéticamente propensa al cáncer de mama. Su hermana también fue diagnosticada, seis meses antes que Laura. El cáncer de mama será objeto de un capítulo posterior.

5.
Nunca se es lo bastante bueno

DURANTE SIETE AÑOS, MICHELLE tuvo un bulto en el pecho. Crecía y disminuía periódicamente, pero nunca suscitó en ella ni en sus médicos ningún tipo de preocupación. «Entonces, de repente, se puso muy duro y caliente y empezó a crecer casi de la noche a la mañana», afirma esta mujer de treinta y nueve años, habitante de Vancouver. Una biopsia reveló que el tumor era maligno, y Michelle cree que conoce el motivo: el estrés. «Cambió cuando mi vida dio un vuelco —dice—. Dejé mi trabajo sin tener una fuente de ingresos alternativa […] Mi estado emocional era horrible en aquel momento. Me golpearon muchas cosas a la vez, no solo económicamente». Michelle se sometió a una tumorectomía y se quedó aliviada al saber que sus ganglios linfáticos estaban libres de cáncer. A la cirugía la siguieron la quimioterapia y radioterapia, pero ninguno de los médicos le preguntó nunca por el estrés psíquico que pudo haber sufrido antes del comienzo de la enfermedad o qué problemas sin resolver había en su vida.

Las pacientes de cáncer de mama afirman a menudo que sus médicos no muestran un interés activo por ellas como individuos ni como miembros del contexto social y emocional en el que viven. Dan por hecho que esos factores no juegan un papel significativo ni en los orígenes ni en el tratamiento de las enfermedades, y esa actitud se ve reforzada por investigaciones psicológicas concebidas de manera reduccionista.

Un artículo en The British Medical Journal recogió un estudio realizado a lo largo de cinco años entre más de doscientas mujeres con cáncer de mama que pretendía descubrir si la recurrencia del cáncer puede producirse por acontecimientos vitales graves, como un divorcio o la muerte de una persona cercana. Los autores concluyeron que «las mujeres con cáncer de mama no deben temer que experiencias estresantes precipiten el regreso de su enfermedad» [1]. La doctora Donna Stewart, profesora de la Universidad de Toronto y presidenta de asuntos de la mujer en la University Health Network, comentó que los resultados del estudio «tenían sentido».

La doctora Stewart fue la autora principal de un estudio publicado

en 2001 en Psycho-Oncology. Se les preguntó a cerca de cuatrocientas mujeres con un historial de cáncer de mama lo que ellas creían que había causado su enfermedad. El 42 por ciento citó el estrés, mucho más que otros factores como la dieta, el entorno, la genética y el estilo de vida [2]. «Creo que refleja lo que está sucediendo en la sociedad en general —dice la doctora Stewart—. La gente piensa que el estrés es la causa de todo. Las pruebas que señalan al estrés son bastante bajas, mientras que las que apuntan a las hormonas y la genética son bastante altas».

Sin embargo, Michelle y otras muchas mujeres que sospechan que existe una fuerte relación entre el estrés y su cáncer de mama tienen el conocimiento y evidencia científicos de su lado. Ningún otro tipo de cáncer ha sido tan minuciosamente estudiado en busca de conexiones entre influencias psicológicas y el arranque de la enfermedad. Existen pruebas abundantes, extraídas de estudios animales y experiencias humanas, que apoyan la impresión que tienen las pacientes de cáncer de que el estrés emocional es un importante factor causante de la enfermedad mamaria.

Contrariamente a las afirmaciones de los investigadores de Toronto, la «evidencia en favor de la genética» no es alta. Solo una pequeña minoría de mujeres posee un alto riesgo genético de contraer cáncer de mama y solo una pequeña minoría de mujeres con cáncer de mama —aproximadamente el 7 por ciento— contraen la enfermedad por razones genéticas. Incluso para aquellas mujeres genéticamente propensas, los factores ambientales deben de jugar un papel, ya que no todas las que poseen uno de los tres genes asociados al cáncer de mama llegarán a desarrollar un tumor maligno. En la gran mayoría de las mujeres u hombres a los que se les ha diagnosticado cáncer de mama, la herencia genética juega un papel pequeño o nulo.

Es artificial imponer una separación entre las hormonas y los sentimientos. Si bien es perfectamente cierto que las hormonas son promotoras o inhibidoras activas de tumores, no es verdad que sus acciones no tengan nada que ver con el estrés. De hecho, una de las maneras principales en que las emociones actúan biológicamente en el origen del cáncer es a través del efecto de las hormonas. Algunas hormonas —el estrógeno, por ejemplo— inciden en el crecimiento de los tumores, y otras profundizan en el desarrollo del cáncer reduciendo la capacidad del sistema inmunitario de destruir células malignas.

La producción de hormonas se ve íntimamente afectada por el estrés psicológico. Las mujeres siempre han sabido que este afecta a su ovulación y ciclos menstruales; el estrés excesivo puede, incluso, inhibir la menstruación.

El sistema hormonal del cuerpo está indisolublemente ligado a los

centros del cerebro donde se experimentan e interpretan las emociones. A su vez, el aparato hormonal y los centros emocionales están interconectados con los sistemas inmunitario y nervioso. No se trata de cuatro sistemas separados, sino de un único supersistema que funciona como una unidad para proteger al cuerpo de invasiones externas y de alteraciones del estado fisiológico interno. Es imposible que un estímulo estresante, ya sea crónico o agudo, actúe solo sobre una parte del supersistema. Lo que le ocurra a uno afectará al resto. En el capítulo 7 examinaremos el funcionamiento de este supersistema más detenidamente.

Las emociones también modulan directamente el sistema inmunitario. Unos estudios en el Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos revelaron que las células NK, un importante tipo de células inmunitarias que ya hemos tratado, se encuentran más activas en pacientes de cáncer de mama que son capaces de expresar ira, adoptar una actitud beligerante y que poseen mayor apoyo social. Las células NK arman un ataque sobre las células malignas y consiguen destruirlas. Los cánceres de mama de estas mujeres estaban significativamente menos extendidos en comparación con aquellas que mostraban una actitud menos segura o que contaban con una menor red de apoyo social. Los investigadores descubrieron que los factores emocionales y el entorno social eran más importantes para la supervivencia que el propio grado de la enfermedad [3].

Muchos estudios, como el recogido en el artículo del British Medical Journal, son incapaces de apreciar que el estrés no es solo una cuestión de estímulos externos, sino también de respuesta individual. Esto sucede en las vidas reales de personas reales cuyos temperamentos innatos, historias vitales, patrones emocionales, recursos físicos y mentales y apoyos sociales y económicos varían enormemente. Tal y como se apuntó en el capítulo 3, no hay un estresor universal.

En la mayoría de los casos de cáncer de mama, el estrés está oculto y es crónico. Tiene sus raíces en experiencias infantiles, en la temprana programación emocional y en los estilos de afrontamiento psicológico inconscientes. Se acumulan a lo largo de toda una vida y vuelven vulnerables a la enfermedad a algunas personas.

Michelle creció en un hogar en el que ambos progenitores eran alcohólicos. Ahora cree que su enfermedad está relacionada con experiencias tempranas que han moldeado la forma en que se ha enfrentado a la vida. Ha intentado arreglárselas de manera que, inconscientemente, incrementaba la carga de estrés que ha soportado durante muchos años, al hacerse cargo, por ejemplo, de las necesidades emocionales de otras personas antes que de las suyas. «He

estado confundida toda mi vida —dice— y creo que mi cáncer tuvo que ver con esa confusión […] Aunque creo y entiendo que mis padres nos quisieron como mejor supieron, se trataba de una relación y de un entorno familiar de lo más confuso, porque eran alcohólicos, y siguen siéndolo. No son cariñosos, pero, aun así, existe amor».

Las investigaciones han sugerido durante décadas que las mujeres son más propensas a desarrollar cáncer de mama si sus infancias estuvieron caracterizadas por una distancia emocional respecto a sus padres u otras alteraciones durante su crianza; si tienden a reprimir las emociones, especialmente la ira; si carecen de apoyo social en la madurez, y si son personas altruistas y compulsivamente cuidadoras. En un estudio, un grupo de psicólogos entrevistó a una serie de pacientes que se sometieron a biopsias mamarias sin conocer los resultados patológicos. Los investigadores fueron capaces de predecir la presencia de cáncer en hasta el 94 por ciento de los casos basándose únicamente en factores psicológicos [4]. En un estudio similar llevado a cabo en Alemania, cuarenta mujeres con cáncer de mama fueron emparejadas con otras tantas mujeres sanas de edades, historiales clínicos y estilos de vida similares. De nuevo, basándose únicamente en datos psicológicos, los investigadores obtuvieron un 96 por ciento de éxito a la hora de identificar qué mujeres habían sido diagnosticadas con cáncer de mama y cuáles no [5].

Como hombre, Melvin Crew*** sintió inicialmente vergüenza al saber que tenía cáncer de mama, pero decidió que «no tiene sentido quedarse de brazos cruzados y dejar que la enfermedad te consuma». Ahora, varios años después de someterse a una mastectomía, a quimioterapia y a radiación, bromea sobre ello.

A Crew, que tiene cincuenta y un años, le diagnosticaro el cáncer en 1994, inmediatamente después de un periodo altamente estresante en su vida, durante el cual tuvo un encontronazo con la ley debido a una infracción relacionada con la pesca; sufrió vergüenza pública, humillación en el trabajo y una presión excesiva por parte de su empleador. Todo empezó cuando capturó tres peces mientras compartía un barco con otros diez hombres. Cuando las autoridades pesqueras llevaron a cabo una redada en su casa, Melvin reconoció los hechos.

«Otros dos tipos y yo nos llevamos la peor parte; el resto lo negó. Fue duro para mi familia ver mi nombre en los periódicos (“Guardacostas acusados de pesca ilegal”) y por toda la fábrica. Y luego, cuando finalmente volví a salir en otro barco guardacostas, llegaron las preguntas de los otros miembros de la tripulación y los chistes […] Todos mis compañeros me decían que tendría que haberlo negado».

La presión fue especialmente estresante para Melvin, que se describe como alguien que siempre ha llevado a gala su diligencia. «Algunos de mis colegas me han dicho: "¿Sabes?, te tomas el trabajo demasiado en serio". Creen que no me relajo lo suficiente».

—¿Alguna vez sientes que estás haciendo el trabajo que tendrían que haber hecho otros? —le pregunto.

—Sí, hago más de lo que me correspondería. Probablemente se deba a mi carácter; ya sabes, no quieres que te vean como un vago.

—Si los demás dejan de hacer su parte, una solución es hacerla por ellos. La otra es enfadarse.

—Si te enfadas, es como echarle más leña al fuego. Están los trabajadores diligentes y están los que simplemente siguen la corriente. A veces he sentido enfado, pero, si lo expresas, solo les traes más problemas a los trabajadores.

La fuente de su excesiva diligencia se me hizo patente cuando le pregunté a Melvin sobre su infancia.

—¿Había mucho cariño en tu casa?

—Sí. Mi padre estaba orgulloso de mi hermana y de mí y de nuestros logros en la vida. Ella es profesora. Mi padre era ingeniero y yo, por supuesto, seguí sus pasos. Obtuve mi licenciatura y mi padre se enorgulleció mucho de que me convirtiera en ingeniero aéreo.

—El cariño y el afecto no tienen nada que ver con los logros: existen a pesar de ellos, simplemente porque los padres están emocionalmente ligados al niño. Pero tu respuesta tiene que ver con el éxito. ¿Por qué?

—Bueno, mi padre siempre estuvo orgulloso de nosotros.

—¿Qué clase de afecto recibiste de tu madre?

—No era excesivamente afectuosa. Queríamos a nuestros padres, y creo que, desde luego, nos proporcionaron una buena educación. Era un buen hogar.

En torno al 1 por ciento de los pacientes de cáncer de mama son varones, y sus historias emocionales son las mismas que las de las mujeres que padecen la enfermedad. David Yeandle, un policía de Toronto, ha tenido cuatro cánceres distintos: uno en el riñón, otro en el pecho y dos en la vejiga. Su infancia también estuvo caracterizada por la falta de cariño. Nacido en 1936, David tenía tres años cuando estalló la Segunda Guerra Mundial. Su hermana nació en 1940.

—Mi padre era almacenista y mi madre trabajaba en la chocolatería Cadbury's […] Me crié durante la guerra y no vi mucho a mis padres. Mi madre estaba fuera durante el día y mi hermana y yo nos cuidábamos solos hasta que volvía a casa.

—Lo cual significa que desde muy pequeño te ocupaste de tu hermana.

—Sí.

David recuerda el matrimonio de sus padres como infeliz.

—No eran una pareja cariñosa —dice—. Cada uno se dedicaba a lo suyo. Casi todas las noches, mi padre salía a jugar al billar con sus amigos. Yo no le tenía mucho respeto a mi madre, que siempre esperaba que diera más de mí mismo. Supongo que yo no era un alumno brillante. Mi madre siempre se consideró mejor de lo que era en realidad. Era de clase trabajadora; toda la familia lo era, pero ella siempre intentaba darle a la gente la impresión de que éramos mejores de lo que en realidad éramos. Tenías que estar a la altura de sus exigencias.

—Cuando estabas triste de niño, cuando sentías que no eras comprendido, cuando te sentías emocionalmente preocupado, ¿con quién hablabas?

—En realidad, me lo guardaba para mí. Papá nunca estaba allí para hablar, y desde luego no iba a hablarlo con mi madre, porque su expresión favorita era: «Ay, estás diciendo tonterías». Nunca mostré ira delante de mis padres. Era algo que, sencillamente, no hacías. Tengo mucha ira dentro.

Un estudio británico de 1974 reveló que la «supresión extrema de ira» era la característica más común entre los pacientes de cáncer de mama. Los investigadores estudiaron una serie consecutiva de 160 mujeres ingresadas en el hospital para someterse a una biopsia mamaria, y todas realizaron una detallada entrevista psicológica y rellenaron un cuestionario. Para corroborar los resultados, se entrevistó también, por separado, a los maridos de las participantes y otros familiares. Dado que los exámenes psicológicos tuvieron lugar antes de las biopsias, ni las mujeres ni los entrevistadores disponían de información previa al diagnóstico final. «Nuestro principal hallazgo fue una significativa asociación entre el diagnóstico de cáncer de mama y un patrón de comportamiento, persistente a lo largo de la vida adulta, basado en una muestra de emociones anómala. En la mayoría de los casos, esta anomalía se expresaba mediantes la supresión de la ira y, en pacientes de más de 40 años, supresión extrema de otros sentimientos»[6].

Un examen psicoanalítico entre mujeres con cáncer de mama realizado en 1952 había llegado a conclusiones similares. El estudio afirmaba que las pacientes mostraban «una incapacidad de descargar o tratar adecuadamente con la ira, la agresividad o la hostilidad (que, a su vez, eran enmascaradas por una fachada de amabilidad)»[7].

La investigación llevada a cabo por la doctora Sandra Levy y sus colegas del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos acerca de

la relación entre la célula NK y los patrones de afrontamiento emocional en casos de cáncer de mama concluyó que «la supresión de ira y un estilo de respuesta pasivo y estoico parecen estar asociados a secuelas de riesgo biológico»[8].

La represión de la ira incrementa el riesgo de cáncer por la sencilla razón de que magnifica la exposición al estrés psicológico. Si las personas no son capaces de reconocer una intrusión, o son incapaces de autoafirmarse incluso cuando sí pueden reconocer dicha intrusión, es probable que experimenten repetidamente daños causados por el estrés. Recordemos el capítulo 3 y cómo el estrés es una respuesta fisiológica a una amenaza percibida, ya sea física o emocional, independientemente de que el individuo reconozca de inmediato esa percepción.

«Evidentemente, tengo problemas para afrontar la primera pregunta que se hacen todas las personas que han tenido cáncer que he conocido: "¿Qué he hecho para merecer esto? ¿Por qué yo?". ¿Hice algo mal? Lo repasé todo una y otra vez. Yo no era la que se suponía que iba a tener cáncer de mama. Di de mamar a mis hijos hasta los veintiún meses. Fumé un poco, solo de joven. No bebía demasiado. Hacía ejercicio. Controlaba las grasas en mi dieta. Esto no tenía que pasarme a mí». La que habla es Anna, una madre de tres hijos a la que, entrada la cuarentena, le descubrieron un bulto sospechoso. Posee uno de los genes del cáncer de mama.

Incluso entre la pequeña minoría de casos en los que existe un importante factor de predisposición, la herencia genética no puede explicar, por sí sola, quién contrae cáncer de mama y quién no. Los exámenes de ADN han demostrado que Anna heredó el gen del cáncer de mama de su padre. Sin embargo, otros familiares con el mismo gen, mayores que ella, no han desarrollado la enfermedad. Anna está convencida de que el estrés fue clave en el desarrollo de su cáncer. Su primer marido, un empresario, la maltrató emocionalmente a lo largo de su matrimonio, y cuando acabó la relación, el maltrato había pasado a ser físico también. «Si me preguntas por qué contraje cáncer, te diría que es porque permití que me destruyera aquel matrimonio. Estuve así de cerca del suicidio en más ocasiones de las que yo…

»No me respetaba lo suficiente a mí misma. ¿Seré ya lo suficientemente buena, podrás quererme todavía? Me casé con mi madre. Él era exactamente como mi madre. Yo nunca era lo suficientemente buena. Cuando miro atrás, pienso: ¿cómo pude permanecer en un matrimonio así? He llorado mucho a causa de ese tema con el terapeuta. ¿Cómo pude hacerle eso a mi alma? Porque es eso lo que dañé. Dañé mi esencia. Y creo que le hice daño a mi cuerpo también.

»Por último, sentí que quedaba muy poco de mí en el mundo. Estaba tomando ocho medicamentos al día para la depresión, la ansiedad, el insomnio, dolores, problemas de estómago. Era una cuestión de morir o salir. Llegado ese punto, apareció el instinto de supervivencia y salí».

Anna encaja en ese patrón de «comportamientos de sacrificio no realistas» apuntado en el estudio psicoanalítico de pacientes de cáncer de mama de 1952. Es la única de cuatro hermanos que se ocupa en la actualidad de su padre octogenario.

«Me toca la fibra sensible. Me siento fatal cuando tiene un problema y me llama diciendo: "Estoy muy solo; no tengo adonde ir y nada que hacer hoy". Mi hermana, que es una zorra, dice: "Oye, ese es su problema, tuvo un montón de opciones y oportunidades".

»Vivimos una escena histérica con él hace año y medio cuando le pedí que ingresara en cuidados de respiro durante un mes. Había estado en el hospital y yo lo había acompañado todo el rato, sentada allí durante horas y horas. Le dieron el alta y sentí que iba a tener una crisis nerviosa después de haber estado cuidándolo. Saqué la carta del cáncer, la gran carta, y le dije delante de los trabajadores sociales y de todo el mundo: "Mira, papá, he tenido cáncer y tengo que cuidarme. No puedo cuidar de ti así. Por favor (a estas alturas ya estaba llorando, porque soy la llorona de la familia), por favor, quédate aquí durante un mes". Él dijo: "No. ¿Por qué? No quiero".

»El trabajador social y el jefe del programa le dijeron: "Señor W., nadie quiere entrar en una residencia de ancianos. ¿Podría hacerlo por su hija? Mírela, está llorando y pasándolo muy mal. Necesita pasar tiempo con su marido; necesita tomarse un descanso". "No, no lo hare. ¿Por qué habría de hacerlo?", respondió.

»Cuando tuve mi doble mastectomía, les pedí a mi hermano y mis hermanas que cuidaran de papá una temporada. Les dije: "No podré invitarlo a cenar durante un par de meses. Necesito recuperarme". A los diez días, ya estaba cenando aquí, porque nadie más lo estaba cuidando. Ni siquiera se daban cuenta».

—Lo que has adoptado respecto a tu padre es un papel maternal. Que también es la razón por la que te han infravalorado. La madre pasa desapercibida. La madre es como el mundo; se supone que debe limitarse a estar ahí y proveer.

—Desde luego. Mi hermano hace lo mismo; también soy su madre. Cuando me llama por teléfono, mis hijos dicen: «El tío Don debe de tener un problema porque está llamando otra vez». Sufre depresión; pasa por relaciones de una manera que no te imaginas. Cuando hay un problema, está aquí día y noche. Después, deja de responder a mis llamadas durante meses. No le importa.

»Vino a verme una sola vez durante todo el tiempo que estuve

yendo a quimioterapia. Me senté con él como un año y medio después del diagnóstico, cuando había terminado la quimio. Fue la primera vez que intenté expresar muy claramente lo que necesitaba. Le dije: "Don, tengo que pedirte una cosa. Cuando vaya a la clínica para hacerme revisiones, necesito que me preguntes cómo ha ido. Es muy importante para mí. Necesito que me preguntes qué ha pasado cuando vaya". Se echó hacia atrás y me dijo: "Yo también tengo que pedirte algo", y empezó a soltarme un rollo sobre una relación con una chica que se estaba viniendo abajo. Sencillamente, me quedé sentada y pensé que no entendía nada. Tienes razón; llegado un momento, me dije: soy mamá.

Anna se había sentido repetidamente abandonada por su madre, que prefería a su hermana mayor. «No tuve una madre. Se desentendió de mí —dice—. Básicamente, yo no le gustaba, de modo que no podía permitirme perder a mi padre también. Los niños son lo suficientemente listos para entender que necesitan un padre. Y mi padre me quería de manera equivocada». A partir de la adolescencia, Anna empezó a advertir que su padre le echaba miradas lascivas indisimuladas, especialmente a los pechos.

«Intuí algo en él y me pasé la mayor parte de mi vida negándolo hasta que empecé a ir a terapia. Nunca, que yo sepa, me hizo nada, pero quería. Me miraba […] Había una intensidad sexual que para una niña de once o doce años […] Soy hipersensible a cualquier cosa que provenga de un hombre. Cualquier cosa. Pero para una mujer joven es muy duro reconocer que su padre siente eso. Quiero decir, Dios santo, que inventas un millón de excusas para decirte que no es real. Mi hermana, sin embargo, nunca iba en camiseta si papá estaba cerca.

»Mi padre es probablemente la única persona que no sabe que me han extirpado los dos pechos porque nunca se lo he dicho. No creo que nadie lo haga. Sabe que tuve una operación relacionada con el cáncer. Le preguntó a Steve (el segundo marido de Anna): "¿Tiene algo que ver con el pecho?", y Steve le respondió: "Sí, es una continuación de lo anterior". Papá nunca me ha dicho nada. Durante mi quimio fue muy distante y miserable conmigo. Entraba por la puerta y decía: "Ve a ponerte la peluca. No estás guapa". Y yo le decía: "¿Sabes qué?, estoy muy muy enferma y acabo de salir de la cama solo para abrir la puerta". Solo que no lo decía así de tranquilamente; me ponía histérica.

»Recientemente lo llevé en coche a su casa y me dijo: "Tengo que hablarte sobre una cosa. Sé que no eres la persona a la que se lo debería decir, pero no tengo a nadie más". Entonces empezó a contarme —tiene ochenta y dos años— que su novia no quiere hacer el amor con él. "Los hombres tenemos necesidades". Eso es algo que

me enseñó desde muy temprano. Me dijo sin rodeos que una mujer no debe negarle nunca sexo a su marido, porque, si lo hace, este tiene derecho a buscarlo en otro sitio. Tu cometido es proporcionar sexo. Allí estaba yo, escuchándole decir que quiere sexo y que su novia se lo niega, que tiene necesidades, y preguntándome qué debería hacer. Mientras, yo pensaba: "Qué inapropiado es esto; no deberías estar hablando de esto con tu hija"».

—También es verdad que podrías haber dicho: «Papá, no quiero escuchar esto».

—Pero entonces se hubiera avergonzado y pensaría que había hecho algo mal. Es mi trabajo no dejar que se sienta avergonzado.

»¿En qué momento me toca decir: "No quiero"? Son palabras extrañas para mí, en cualquier situación. Le mentiré a la gente, no cogeré el teléfono; diré: "Me mudo a Tíbet, así que no voy a poder hacer eso"; diré cualquier cosa menos: "No quiero". Y cuando no me viene a la mente una mentira, sencillamente lo hago.

La conexión evidente entre la experiencia infantil y el estrés de adulto ha sido pasada por alto por tantos investigadores a lo largo de tantos años que uno casi empieza a preguntarse si se trata de algo deliberado. Los adultos con infancias problemáticas puede que no se enfrenten a pérdidas más serias que otros, pero su capacidad de afrontarlas quedará mermada por su educación. El estrés no ocurre en un vacío, y un mismo acontecimiento externo ejercerá un impacto psicológico enormemente variado en función de quién lo experimente. La muerte de un familiar será procesada de manera marcadamente distinta por alguien que está emocionalmente bien integrado e inmerso en una relación de apoyo que por una persona que está sola o —como Anna antes de empezar a ir a terapia— atormentada por una culpabilidad crónica debido a condicionantes que arrastra desde la infancia.

Una de las infancias que probablemente serían pasadas por alto en uno de los cuestionarios para pacientes de cáncer de mama es la de la antigua primera dama de Estados Unidos Betty Ford. La señora Ford escribió de manera valiente en su autobiografía, The times of my life, sobre su alcoholismo y sus esfuerzos por curarse tras la intervención de su marido, sus hijos y otras personas. Fue igualmente sincera al revelar su diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama, pero —según se desprende de testimonios publicados— cuando se trata de su infancia, la sigue viendo a través de lentes de color de rosa. Es la típica persona que reprime sus propios sentimientos para preservar una idea de relación idílica con el padre.

Betty Ford, casada con un político decente pero ambicioso cuya carrera dominó su propia vida, sufrió una carencia emocional en su

relación conyugal. «Probablemente fui yo quien animó a mi marido a beber. Era un hombre tan reservado que incluso le era difícil decirme que me quería; se había declarado diciendo: "Me gustaría casarme contigo"». Durante muchos años, Betty sufrió dolores lumbares claramente relacionados con el estrés y que fueron diagnosticados como «osteoartritis» y tratados con analgésicos y tranquilizantes. También bebía en grandes cantidades para calmar sus dolores físicos y emocionales. Ford se describe a sí misma como una persona llena de dudas e incapaz de hacerse valer:

> Estaba convencida de que cuanto más importante se volvía Jerry, menos importante me volvía yo. Y cuanto más me permitía convertirme en un felpudo —sabía que era el felpudo para los niños—, más me sobrecogía la autocompasión. ¿No había sido yo alguien alguna vez en este mundo?
>
> En el fondo, supongo que realmente no creía que hubiera sido nadie. Mi carrera con Martha Graham no había sido un enorme éxito —tenía talento para el baile, pero no era una gran bailarina— y mi confianza siempre había sido frágil.
>
> No podía aceptar que le gustara a la gente por lo que era. Me pesaba mucho el hecho de no tener una licenciatura universitaria […]
>
> No tenía educación, no era ninguna Pavlova y no era ni la mitad de mujer que había sido mi madre. Me estaba comparando con ideales imposibles —Martha o mi madre— y era incapaz de estar a su altura. Es una buena receta para el alcoholismo.
>
> Mi madre fue una mujer maravillosa, fuerte, cariñosa y con principios, y nunca me decepcionó. También era muy perfeccionista, e intentó programar a sus hijos para la perfección. Mi madre nunca nos hablaba de sus problemas; sencillamente, cargaba con ellos. Fue mi mayor modelo a seguir, de modo que cuando me vi incapaz de cargar con mis problemas, perdí el respeto por mí misma. Por mucho que lo intentara, no estaba a la altura de mis propias expectativas [9].

La antigua primera dama parece estar ciega a sus propias revelaciones sobre cómo su infancia y la relación con su madre y, sin duda, su padre —de quien habla muy poco— moldearon su personalidad y su estilo de afrontamiento. No ve que el sometimiento a las necesidades y expectativas de su marido —llegando a convertirse en un «felpudo»— eran resultado de los condicionantes que marcaron su infancia. La represión emocional, los duros juicios sobre sí misma y el perfeccionismo que Betty Ford adquirió de niña, si bien no por culpa suya, constituyen más que una «buena receta para el alcoholismo». También son una «buena receta» para el cáncer de mama.

*** El señor Crew ha reconocido públicamente su cáncer de mama. A diferencia de las mujeres entrevistadas, no necesita que su identidad sea protegida.

6.
Tú también eres parte de esto, mamá

EN *LOCK ME UP OR LET ME GO* (*Enciérrame o déjame marchar*), su segundo libro de memorias, Betty Krawczyk escribe sobre la muerte por cáncer de mama de su hija de veintisiete años, Barbara Ellen:

> La última migraña la tuve mientras estaba en la unidad de cuidados paliativos, hace casi tres años, cuando el médico encargado me dijo que debía decirle a Barbara Ellen que podía morirse.
>
> —Quiere su permiso para morir —me dijo suavemente. Estábamos en una habitación privada reservada especialmente para personas como yo. La gente más desdichada del mundo.
>
> —¡Al diablo con eso! —le espeté, escandalizada y horrorizada por la mera sugerencia—. ¡No tiene mi permiso para morir! Lo prohíbo.
>
> Me había derrumbado en ese momento y lloraba sin consuelo. El médico esperó pacientemente. Estaba acostumbrado a aquella reacción. Era su trabajo.
>
> —Señora Krawczyk, creo que comprende que a partir de ahora el sufrimiento de Barbara Ellen sencillamente aumentará cada hora que pase.
>
> —¡No está sufriendo! Está bien. Habló con sus hermanas y su padre esta mañana, vio a sus amigos ayer mismo, estuvo hablando con su hijo pequeño y abrazándolo…
>
> —Eso fue un regalo. Un regalo para sus seres queridos. Decirles adiós a todos. Usted es la única a la que no le ha dicho adiós. Quiere hacerlo ahora. Quiere su permiso para marcharse.
>
> —¡Por favor, no lo haga! ¿Quién se cree que es?, ¿Dios? ¿Cómo sabe que es la hora de su muerte?
>
> Y entonces me rebajé a la súplica:
>
> —Deme unos cuantos días más, por favor. Por favor, vuelva a ponerle la intravenosa…
>
> —No la quiere. Tiene que ser fuerte y darle a su hija lo que necesita en estos momentos. Necesita su ayuda, que la deje marchar; es la única manera que tiene de ayudarla ahora, dejarla marchar.
>
> El dolor de cabeza era tan fuerte que pensé que podía expirar antes que Barbara Ellen. Pero no lo hice […] A la noche siguiente me… había recuperado lo suficiente para decirle a mi hija que si estaba cansada de estar enferma y quería marcharse, ya no trataría de impedírselo. Me cogió de la mano y me dijo que me esperaría allá donde fuera que marchaba, y se murió aquella mañana, en mis brazos, sostenida también por su hermana Marian y su padre [1].

El médico de paliativos de aquella escena era yo. Recuerdo bien a

Barbara Ellen, acurrucada en su cama de hospital bajo la ventana, en la primera habitación del lado derecho del pasillo según entrabas en la unidad desde el ascensor. Era delgada de por sí y había quedado reducida a una presencia esquelética por su cáncer terminal. Hablaba muy poco y parecía triste. Yo no tenía conocimiento de su historia más allá de los detalles esenciales de su enfermedad. Le habían diagnosticado cáncer de mama inflamatorio, un tipo de cáncer que afecta a mujeres jóvenes y tiene un pronóstico terriblemente malo, y había decidido rechazar todo tratamiento convencional, una decisión no enteramente descabellada, dado el diagnóstico, pero muy poco frecuente. En tales decisiones siempre entran en juego más factores que los simples datos médicos, y mi sensación era que aquella joven se sentía bastante aislada y que se había sentido así toda su vida. A veces, simplemente me entraban ganas de sostenerla en mis brazos y consolarla, como uno haría con una niña pequeña.

El día al que hace referencia Betty en sus memorias yo había hablado con Barbara Ellen después de hacer mi ronda matinal.

—¿Cuánto tiempo me queda? —me preguntó.

—No mucho. ¿Tú qué sientes?

—He tenido suficiente. ¿Me estáis dando algo para mantenerme con vida?

—Solo la intravenosa. Sin ella morirías en un día o dos. ¿Quieres que dejemos de dártela?

—Mi madre no podría soportarlo.

—Tengo la sensación de que siempre te has ocupado de ella de alguna manera, de modo que puede resultarte difícil ahora hacer lo que tú quieres. Pero no tienes que ocuparte de ella más. ¿Qué harías si solo tuvieras que cuidar de ti misma?

—Me quitaría la intravenosa.

—Respeto los sentimientos de tu madre. Esto es extremadamente duro para una madre; solo puedo imaginar lo insoportablemente difícil que debe de ser. Pero aquí tú eres mi paciente, y mi principal responsabilidad es contigo. Si quieres, hablaré yo con ella.

Recientemente, me volví a encontrar con Betty Krawczyk para hablar de la vida y muerte de su hija. Habíamos hablado brevemente después de su muerte, cuando Betty se encontraba de luto e intentando comprender por qué había muerto su hija tan prematuramente. Yo le había contado mis ideas sobre la posible conexión entre una primera infancia estresante y el riesgo de desarrollar cáncer de adulto, y poco después recibí por correo un ejemplar del primer volumen de sus memorias: Clayoquot: The sound of my heart (Clayoquot: El sonido de mi corazón). En el interior, encontré esta dedicatoria: «He aquí mi libro. Da cuenta en parte de la relación con mi hija, que murió de cáncer de mama el 30 de abril en

su unidad». Tras leer el libro, esperaba que Betty aceptara que la entrevistara para Cuando el cuerpo dice «no», y resultó que ella había estado pensando en mí mientras redactaba el pasaje citado arriba. Estaba interesada en conocer mis ideas en mayor profundidad y esperaba que pudiera ayudarla a entender mejor algunas de las cosas que Barbara Ellen había dicho durante los últimos seis meses de su vida.

La conversación que mantuve con Betty no fue una conversación corriente, pero es que Betty no es una mujer corriente. Es bien conocida en la Columbia Británica y más allá por su activismo en causas medioambientales, y el título de su primer libro hace alusión a una reserva de bosque tropical de la costa oeste mundialmente conocido, Clayoquot Sound, amenazado hace unos años por intereses madereros. En septiembre del 2001, a sus setenta y tres años, Betty fue encarcelada durante cuatro meses y medio por desacato criminal después de otra protesta contra los madereros.

Aunque Clayoquot trata principalmente de las experiencias de Betty como luchadora en favor del medioambiente, también proporciona una historia vigorosa y honesta de su vida personal. Con cuatro maridos y ocho hijos, su vida ha sido ajetreada, y ahora actúa de madre sustituta del hijo de Barbara Ellen, Julian, que tenía apenas dos años cuando su madre falleció.

Barbara Ellen había descargado su ira frecuentemente sobre su madre durante los seis meses previos a su muerte, y era esa ira lo que Betty no lograba comprender.

Betty Krawczyk nació en el sur de Luisiana, que en aquel momento, dice, era «en su mayor parte una gran ciénaga». «No me criaron para ser una activista —escribe en *Clayoquot*—. Me criaron como una campesina blanca pobre del sur».

> La memoria es muy selectiva, muy subjetiva. En una reunión de hermanos de hace varios años, nos sorprendió y en parte alucinó saber que cada uno de nosotros, mi hermano, mi hermana y yo, habíamos sentido que los otros habían sido los preferidos de nuestros padres. Yo, desde luego, pensaba que los otros dos habían sido favorecidos. En realidad, lo sigo creyendo. Mi hermano era el mayor y el único chico, de modo que recibió la mayor parte de la atención. Lo que sobraba era para mi hermana, porque era la bebé y, además, delicada. Yo era una niña grande y sana capaz de entretenerse sola, de modo que nadie me prestaba especial atención. Lo cual me parecía muy bien.
>
> Lo cierto es que no queríamos que mi padre se fijara en nosotros. Si lo hacía, era porque algo iba mal. Nunca nos pegó, pero la amenaza siempre estaba ahí. Debíamos ser vistos pero no oídos, y, en cualquier caso, era mejor que se nos viera lo menos posible. Mi madre era distinta. Era cariñosa y amorosa. Aunque siempre supe que prefería a mi hermano y a mi hermana, estaba tan llena de amor que una parte me llegó a mí también. De mayor, le hablé a mi madre de mi certeza secreta y ella se mostró herida y asombrada e insistió en que si les prestaba más atención a sus otros dos hijos era porque la necesitaban más que yo, que siempre fui más independiente

emocionalmente [2].

A pesar de esta aparente independencia emocional, la joven Betty sufría «violentas pesadillas y fantasías inquietantes en la oscuridad». Se fue de casa pronto y se casó: "[…] con el primer hombre adulto que me cortejó y demostró ser económicamente solvente». Poco después, abandonó a su marido, no sin antes dar a luz a tres hijos. «Era como un coleccionista de hímenes intactos. No parecía capaz de parar después de casarnos. Acabó coleccionando demasiados».

Las dos décadas siguientes vieron la llegada de tres matrimonios y cinco hijos más. Barbara Ellen fue la séptima, nacida justo antes de que Betty se mudara a Canadá en 1966, «tirando de seis niños» y un tercer matrimonio a punto de resquebrajarse. Vivían en Kirkland Lake (Ontario). Su marido era un profesor universitario emocionalmente distante y adicto al trabajo que, además, bebía. «No me gustaba John cuando bebía —escribe—. Tenía tendencia a ponerse insoportablemente santurrón y acusador. Así, me encontré evitando las mismas situaciones sociales que originalmente había buscado. Y mi depresión creció […] Empecé a mirar a John y a preguntarme quién era en realidad […] Pensaba que aquel primer invierno en Kirkland Lake no acabaría nunca y que no llegaría la primavera. De hecho, la primavera nunca llegó […] Creo que las dos personas más frustradas de aquella primavera inexistente fuimos yo y el bebé, Barbara Ellen».

Betty encontró la forma de salir de la relación con su marido enamorándose del jefe de su departamento en la universidad y trasladándose con él a la Columbia Británica. Fue allí, sobre todo, donde se crió Barbara Ellen, aunque hubo mudanzas entre el este y oeste de Canadá y entre Canadá y los Estados Unidos.

El cuarto matrimonio de Betty también fracasó, pero a lo largo de los años encontró un sentido más verdadero de su ser como persona, mujer y activista.

Barbara Ellen fue una niña sensible con problemas de salud. A los cuatro años empezó a sufrir episodios de vómitos, pero nadie parecía capaz de ofrecer un diagnóstico. Aquellos episodios aparecieron recurrentemente a lo largo de los años, y Betty cree ahora que estuvieron relacionados con el estrés sufrido por su hija. En su primera madurez, Barbara se volvió adicta a unos analgésicos narcóticos y tranquilizantes que se inyectaba, y hasta el mismo momento de su diagnóstico de cáncer de mama luchó contra su adicción. Sin haber conocido nunca la estabilidad, era incapaz de establecer relaciones íntimas y duraderas con hombres: iba de una relación a otra. Julian nació cuando Barbara Ellen tenía veinticinco años, pero cuando se casó, poco tiempo después, no fue con el padre del niño. «Aquel matrimonio no duró mucho —dice Betty—. Martin no pudo soportar

estar casado y tener un pequeño hijastro».

Barbara era muy inteligente, sensible y creativa. Era bailarina, y en una ocasión dirigió una escuela de ballet para niños. Se encontraba cuidando de Julian y dando clases de danza en Vancouver cuando descubrió que tenía cáncer.

«Me contó que le habían hecho una mamografía y que querían hacerle una mastectomía. No estaba dispuesta a aceptarlo. Barbara tenía un intelecto agudo. Estudió todas las fuentes sobre el tipo de cáncer que padecía e investigó sobre los resultados de los tratamientos administrados a los pacientes de su grupo de edad en Estados Unidos y Canadá. No le gustó la pinta que tenía. "No voy a pasar por todo eso —dijo—. No quiero estar enferma, no quiero que me mutilen, no quiero todo eso de la quimio. Voy a tratarlo holísticamente y hacerlo lo mejor que pueda". Nos pidió a John y a mí que apoyáramos su decisión y tratáramos de no interferir».

—¿Qué sentiste?

—Fue horrible. Quise hacer algo inmediatamente. Intenté presionarla para barajar otras opciones, y entonces se puso furiosa e inflexible y me gritó; nunca me había gritado. Estuvo muy enfadada conmigo diría que durante los últimos seis meses de su vida. Antes, no le duraban los enfados; cuando se enfadaba conmigo, simplemente decía: «Vale, mamá, si quieres pensar eso, piensa eso», y daba un portazo o algo así, pero ahí acababa todo.

—Eso no es exactamente una expresión de enfado, sino más bien de derrota y frustración.

—Siempre estaba dolida conmigo por algún motivo, y no sé por qué. Creo que fui una madre horrible para ella. Mi personalidad le hacía daño.

—Estás llena de lágrimas. ¿Sigues sintiéndote culpable?

—Quizá no sea culpa lo que siento, sino que me pregunto por qué no acabó con otra persona que se pudiera haber ocupado de ella. Era una niña extraordinaria en su sensibilidad hacia el mundo, su comprensión del mundo, su delicadeza con el mundo.

—Delicadeza… ¿Cómo era de niña?

—Fue muy precoz. Allá donde la llevara, la gente se quedaba impresionada con su comportamiento y nivel de… No quiero decir que actuara como una adulta, pero sorprendía su nivel de comprensión del mundo adulto.

—¿Y emocionalmente?

—¿Emocionalmente? Era una niña muy cariñosa y afectuosa. Era muy delicada y siempre fue muy querida por todo el mundo; siempre era la preferida de la profesora. A los otros niños no parecía molestarles, sin embargo.

—¿Crees que alguien intentó maltratarla alguna vez?

—Hubo un incidente. Habíamos estado en Luisiana visitando a mi madre y a mi hermana. Mi hermana tenía cuatro niños. Uno de ellos tenía un año más que Barbara y era más grande. Barbara tendría unos doce años. No me lo contó. No fue hasta que volvimos a California cuando se lo contó a Margaret, su hermana. Margaret vino y me dijo que aquel primo había tratado de subírsele encima a Barbara. Habían estado los dos solos en casa. Barbara se enfadó mucho. Recuerdo que le pregunté a Margaret: «¿Por qué no me lo dijo?», y ella respondió: «Pensaba que, como Doris es tu hermana, causaría una gran pelea entre vosotras».

Betty y yo hablamos entonces sobre la enfermedad y muerte de Barbara. Cuando le diagnosticaron cáncer, Betty se encontraba en una carrera electoral provincial por el Partido Verde. Renunció a su candidatura para pasar tiempo con su hija enferma, y le pregunté si aquella renuncia había sido difícil para ella.

—No fue tan difícil. Creía que ambas nos necesitábamos. Pero había una parte de mi personalidad que a Barbara siempre le irritó. Mi voz le resultaba demasiado alta, mis actos demasiado llamativos. Yo era demasiado fuerte para su constitución más delicada; es la única manera que tengo de describirlo. Soy demasiado ruidosa, demasiado tajante en mis opiniones y demasiado agresiva en mis acciones. Ella tenía una personalidad opuesta y trataba de pensar más las cosas, ser tranquila y adoptar una visión más holística sobre las personalidades de los demás.

—Pensaba, quizá, que eras demasiado crítica.

—Siempre me acusaba de ser crítica. Me quedaba con ella un rato y me acababa diciendo que me fuera. Siempre me hacía saber cuándo se había cansado de mí y necesitaba descansar porque la agotaba.

—¿Durante los últimos meses?

—Sí.

—¿Por qué crees que era? No puede ser porque fueras agotadora. No existen las personas agotadoras.

—Mi personalidad la cansaba al cabo de un rato; era demasiado intensa.

—¿Cuándo se cansa uno?

—Cuando has estado trabajando. Así que piensas que para ella era un trabajo estar conmigo.

—Tenía que trabajar demasiado para tratar contigo.

—Ya…

—Y ahora te preguntarás por qué digo eso. No creo que te guste oír esto, pero tu vida entera ha sido una búsqueda de tu propia verdad. Eso lo sé y lo entiendo. Mira, Barbara apareció en tu vida cuando no había estabilidad en absoluto.

—Eso es cierto.

—Estabas atravesando la fase final de tu relación con John cuando te quedaste embarazada de ella, y te sentías completamente sola. No te sentías acompañada y empezaste a darte cuenta de que, si bien este tipo era interesante intelectualmente, emocionalmente estabas bastante sola. Tu manera de abandonar la relación fue empezar una relación con Wally. Después hiciste un viaje al oeste de Canadá con los niños. Lo que acabó pasando fue que John consiguió la custodia de todos menos de Barbara Ellen. Desde muy temprano, se vio obligada a ocupar un inmenso vacío en tu vida.

»La naturaleza del estrés no es siempre lo que la gente cree. No se trata de un estrés externo provocado por la guerra o la pérdida de dinero o la muerte de alguien, sino del estrés interno de tener que adaptarse a otra persona. El cáncer, la ELA, la EM, la artritis reumatoide y todas esas enfermedades, me parece, les pasan a personas que tienen una pobre concepción de sí mismas como seres independientes. Pueden estar altamente dotados artística o intelectualmente, pero a nivel emocional tienen una conciencia de sí mismas pobremente diferenciada. Viven reaccionando ante los demás sin saber jamás quiénes son en realidad.

»El hecho de que Barbara tuviera tantas relaciones demuestra que no contaba con una conciencia de sí misma suficientemente fuerte a la que agarrarse. En cuanto terminaba una relación, tenía que empezar otra para sentirse bien con ella misma. Aquí también entran las adicciones.

»Apareció en tu vida cuando tú te encontrabas especialmente necesitada emocionalmente y agotada. Creo que su desarrollo intelectual precoz es lo que les pasa a los niños inteligentes y sensibles cuando el entorno emocional no es capaz de sostenerlos; desarrollan un intelecto poderoso para sostenerse. De ahí su madurez intelectual y su habilidad para entender a los adultos. La gente me decía de pequeño que yo era muy maduro. Siempre me consideré así, porque cuando adoptas ese papel puedes parecer muy maduro. Pero luego, cuando me miro emocionalmente, veo que he sido muy inmaduro. Tengo cincuenta y ocho años y sigo intentando crecer.

—Esto es muy interesante.

—Lo que no se desarrolla en un área se desarrollará de más en otra, si el niño es inteligente. Barbara desarrolló un intelecto enorme para poder sentirse a gusto. Creo que es porque no fuiste capaz de darle todo el apoyo emocional que necesitaba cuando era pequeña.

—Yo tampoco creo que se lo diera.

—Cuando los padres son incapaces de hacer un esfuerzo por mantener la relación, es la hija quien lo hace. Lo hace siendo una niña buena. Lo hace siendo precoz, siendo intelectualmente madura. Cuando alcanza la edad del pensamiento abstracto, en torno a los

trece o catorce años, cuando se producen estas conexiones en el cerebro, de pronto se convierte en tu orientadora intelectual. La relación se basa no en sus necesidades, sino en las tuyas. Con el incidente del chico que intentó subírsele encima, Barbara te ahorró el dolor emocional al no contártelo. No dejó que te enteraras. Cuidaba de ti.

»Quería mantener la paz en la familia, y ese no es el papel de un niño. El papel del niño es acudir a su madre y decirle: "¡Ese cabrón intentó subírseme encima! ¡Me da igual si se mantiene la paz o no!". Sé que es lo que te hubiera gustado que hiciera. Nada de esto es a propósito. Todo se remonta a tu propia experiencia de niña.

»Yo he tenido interacciones similares con mi hijo mayor. En un momento dado me dijo: "Papá, no sé dónde acabas tú y empiezo yo". Es exactamente así. Siempre he dicho que no me importa que mis hijos se enfaden conmigo, sino que no se enfaden lo suficiente.

»Lo que finalmente presenciaste durante los últimos seis meses de vida de Barbara fue un proceso de establecimiento de límites. Estaba diciendo "no", y lo que salió fue la ira que había reprimido.

—Entiendo…

—Así es como yo lo veo. Las personas que yo veo con cánceres y este tipo de enfermedades tienen dificultades para decir que no y expresar ira. Tienden a reprimir su ira o, en el mejor de los casos, a expresarla sarcásticamente, pero nunca de manera directa. Todo proviene de una necesidad temprana de construir una relación con el progenitor, de trabajar sobre la relación.

»Creo que a Barbara le suponía mucho trabajo mantener su relación contigo. Recuerdo haber sacado el tema muy delicadamente. Me indicó que pasaba algo, pero también que no quería hablar demasiado de ello. Se retrotraía mucho; yo era un perfecto desconocido para ella. No iba a abrirse directamente.

—No le resultaba fácil abrirse. Durante los últimos meses me pedía que fuera a fumar un porro con ella para que pudiéramos estar relajadas y hablar —dice Betty.

—¿Por qué?

—Estaba bien, porque entonces ella hablaba sobre sí mima. Decía: «Siento que no sé lo que es el cáncer, pero está aquí y es como si estuviera de visita. He invitado al cáncer a mi cuerpo». Recuerdo estar horrorizada y decir: «Barbara, eso no lo entiendo». Me dijo: «Bueno, es porque yo experimento el cáncer como parte de mi propia vida y tú también formas parte de esto, mamá. Tú formas parte de mi cáncer.

»¿Sabes qué más, Gabor?: vio a alguien la noche antes de morir. Dijo que hubo un hombre que fue a llevársela, al que ella explicó que no estaba preparada. La noche siguiente me confesó: "Quiero que venga ese hombre". Y yo le pregunté: "¿Qué hombre? ¿Quieres que

llame al médico?". Respondió: "No, el hombre que vino por mí y al que le dije que no estaba preparada". Y entonces me confirmó que ya estaba preparada.

»Yo le había explicado unas horas antes que si estaba cansada de estar enferma, no tenía que seguir luchando. Le había dicho: "De acuerdo", y fue entonces cuando ella me habló de aquel hombre. Me contó que ya estaba lista para él, y murió a las ocho de esa mañana. ¿Has leído alguna vez esas cosas de Kubler-Ross? Ya sabes, cuando habla de los acompañantes…, personas que vienen por nosotros cuando morimos. Fue todo tan raro. La verdad es que hizo que se me pusieran los pelos de punta.

—¿Por qué te parece eso raro?

—Hombre, ¿quieres decir que existe de verdad un ángel de la muerte?

—¿Tiene que ser exactamente así? La mente sufre una experiencia, y lo traduce a una imagen. Existe un sentido profundo de que algo está sucediendo, pero la mente solo puede experimentarlo como pensamientos e imágenes.

Betty tenía una última pregunta:

—¿Por qué los padres son incapaces de ver el dolor de sus hijos?

—Yo he tenido que preguntarme lo mismo. Sucede porque no hemos visto nuestro propio dolor. Cuando leí tu libro, Clayoquot, vi muestras en tu escritura de que no habías reconocido aún tu propio dolor. Por tanto, tampoco te sería posible ver claramente el de Barbara.

»Si piensas únicamente en términos de Barbara y tú, vas a sentirte más culpable; puede que te acuses de cosas que no serían justas. El hecho es que eres el producto de una educación determinada y un tipo de vida determinado. Tu vida siempre ha estado encaminada a encontrarte a ti misma e intentar encontrar la verdad en el mundo. Ha sido una verdadera lucha. Es asombroso lo que has logrado, teniendo en cuenta el lugar de donde venías. Con todo, ¿estás segura de querer oír esto?

—Continúa, por favor.

—Le dedicas Clayoquot a Barbara Ellen, pero también a tu «madre maravillosa». Bien puede que tu madre fuera maravillosa, pero cuando escribes esto, no eres enteramente consciente de lo enfadada que estás con tu propia madre y cuánto te hirió. «Mi madre era cariñosa y amorosa, pero siempre supe que prefería a mi hermano y a mi hermana. Estaba tan llena de amor que una parte me llegó a mí también». ¿Cómo le hace sentir eso realmente a un niño?; ¿de quién es ese punto de vista?

—Nunca me sentí rechazada.

—Por supuesto que no, y no digo que tu madre no te quisiera.

Pero, hasta cierto punto, no te sentías rechazada porque reprimías tu dolor. Escribes: «De mayor, le hablé a mi madre de mi certeza secreta y ella se mostró herida y asombrada e insistió en que si les prestaba más atención a sus otros dos hijos era porque la necesitaban más que yo, que siempre fui más independiente emocionalmente». Esa fue tu particular excusa para aparentar que eras emocionalmente independiente, para proteger a tu madre y evitar enfrentarte a tus sentimientos heridos. Estabas suprimiendo tu propio dolor.

»"Aunque siempre supe que prefería a mi hermano y a mi hermana, estaba tan llena de amor que una parte me llegó a mí". Esa frase también es un reflejo de la perspectiva de un adulto tratando de distanciarse de la realidad emocional de aquella experiencia. El punto de vista de un niño sería diferente. ¿Qué sentías en realidad?

—Sé que me molestaba la atención que mi madre le prestaba a mi hermana pequeña cuando aguantaba la respiración y se ponía azul. Después, estudió para ser enfermera y tuvo cuatro hijos. Fue drogadicta y alcohólica, y murió antes de cumplir los cincuenta de una sobredosis. Mis padres se esforzaron con ella […] mi madre se esforzó desesperadamente.

—En seguida sales en defensa de tus padres.

—Eso es porque soy madre.

—Yo creo que es porque te estás defendiendo a ti misma de tu propio dolor en la relación con tus padres. Tenías pesadillas…

—Cualquiera que bebiera la cantidad de té helado que bebía yo tendría pesadillas…

—Las pesadillas tienen que ver con nuestras ansiedades más profundas. Un niño tiene miedo de un monstruo escondido debajo de la cama. Enciendes la luz y le enseñas que no hay monstruos, y al minuto siguiente vuelve a tener miedo. ¿De qué tiene miedo en realidad? Tiene miedo de estar desprotegido, de no estar suficientemente conectado. Quizá haya algo monstruoso en el padre…, quizá el padre esté enfadado y el niño esté asustado de verdad. El niño está lleno de miedo, de modo que su mente crea la imagen de un monstruo.

—Las pesadillas que yo tenía eran sobre mi padre. Lo detestaba. Hace no mucho tiempo, estaba hablando con mi hermano, al que mi padre intimidó mucho. Se convirtió en ingeniero aeronáutico a pesar de todo ello; aunque ha sido un alcohólico toda su vida, es un alcohólico funcional y lo cierto es que destaca en su campo. No hace mucho, me dijo: «¿Sabes, Betty?, siempre te admiré de niño porque no tenías miedo de enfrentarte a papá». Eso no es verdad; mi padre me causaba terror, pero es cierto que oponía algo de resistencia. En la mente de mi hermano, yo era una luchadora por la libertad, porque él nunca pudo decirle una sola palabra a mi padre. Mi padre lo llamaba

nenaza porque no hacía más que estudiar.

—Otra de las razones por las que tenías pesadillas sobre él es porque no podías hablar con tu madre sobre estos sentimientos.

—¿Qué iba a decirle a mamá: «Odio a papá y no sé qué demonios haces con él»?

—No, simplemente: «Mamá, odio a papá».

—No habría servido de nada. La Biblia dice que debes honrar a tu madre y a tu padre.

—No culpo a la madre por estar metida en esa relación; ella tiene su propia historia. Pero para el niño, la herida más grande es la experiencia con la madre. Provienes del cuerpo de una madre y estás unida a ella. La madre es el universo para nosotros. Es el universo quien nos decepciona. Cuando aparece un padre como una figura agresiva y amenazante, el universo nos protege o no nos protege.

»Ahora bien, no estoy diciendo que sea culpa de la madre. Tiene que ver con la posición de las mujeres en la sociedad y las relaciones que la gente establece. Hablo solo de la experiencia del niño. El niño no lo sabe, dado que no puede echar en falta algo con lo que no está familiarizado, pero lo cierto es que experimenta realmente el abandono de la madre. Cuando dices que «no habría servido de nada», lo que en realidad estás diciendo es que tu madre no tenía forma de escuchar tus sentimientos más arraigados. No tendemos a pensar en eso como algo hiriente, pero se trata de una herida más profunda que cualquier otra cosa.

»Hay un maravilloso libro feminista de Dorothy Dinnerstein, The mermaid and the minotaur (La sirena y el minotauro). Trata sobre cómo el papel exclusivo que juegan las madres en la crianza temprana distorsiona el desarrollo del niño. Cuando la mujer está casada con un hombre inmaduro, también es madre de su marido, de modo que carece de disponibilidad y energía para sus hijos. El verdadero rival por la atención de tu madre no era tu hermana, sino tu padre.

—Es muy raro, porque un día, antes de que muriera mi hermana, los tres hablamos sobre mi padre. La hostilidad que sentía hacia él no es nada en comparación con lo que sentían mis hermanos. Ambos odiaban profundamente a mi padre. Estábamos hablando sobre él y mi madre entró en la habitación y dijo: «¿Sabéis?, cuando habláis sobre vuestro padre siempre me enfado con vosotros porque vuestro padre era un buen hombre». También dijo: «Creo que no os presté a ninguno suficiente atención. Si tuviera que empezar de cero, os prestaría más atención a todos vosotros y menos a papá».

—Quizá. Pero tal vez no se diera cuenta de que él recibió la atención que demandaba. De haber recibido menos, la habría hecho sufrir.

Las consecuencias de la exigente inmadurez del padre de Betty y la

falta de verdadera asertividad de su madre recayeron, en mayor o menor medida, sobre Barbara Ellen, su tía muerta por sobredosis, su tío alcohólico y su propia madre, la valiente Betty, así como sobre todos los hijos de esta. Los padres, a su vez, sufrieron y soportaron la carga de generaciones anteriores. No hay un único culpable, pero hubo generaciones y generaciones que tuvieron su parte en la génesis del cáncer de Barbara Ellen.

7.
Estrés, hormonas, represión y cáncer

«LA GRAN MAYORÍA DE LOS CÁNCERES DE PULMÓN están producidos por agentes cancerígenos y promotores tumorales ingeridos al fumar cigarrillos», dice la duodécima edición de *Principios de medicina interna,* de Harrison. Esto es científicamente incorrecto, a pesar de la verdad que contiene.

Fumar causa cáncer de pulmón en la misma medida que ser arrojado a aguas profundas causa ahogamiento. Por fatal que pueda resultar caer al agua para una persona que no sepa nadar, para alguien que sí sepa o cuente con un salvavidas, el riesgo será pequeño. Se requiere una combinación de factores para causar el ahogamiento, y lo mismo ocurre con el cáncer de pulmón.

Fumar aumenta enormemente el riesgo de desarrollar cáncer, no solo de pulmón, sino de vejiga, garganta y otros órganos; pero la lógica nos dice que no puede ser, en sí mismo, la causa de ninguna de estas enfermedades. Si A provoca B, entonces cada vez que exista A le seguirá B. Si B no sigue a A de manera constante, entonces A no puede ser, por sí sola, la causa de B, incluso cuando, en la mayoría de los casos, pueda constituir un factor principal y quizá necesario. Si fumar causara cáncer de pulmón, entonces todos los fumadores desarrollarían la enfermedad.

Hace varias décadas, David Kissen, un cirujano torácico británico, afirmó que los pacientes de cáncer de pulmón se caracterizaban frecuentemente por «guardarse» las emociones [1]. Kissen se apoyó en una serie de estudios para respaldar sus impresiones clínicas de que las personas con cáncer de pulmón «poseen medios de expresión de sentimientos pobres y limitados en comparación con enfermos de pulmón no malignos y personas sanas» [2]. El riesgo de desarrollar cáncer de pulmón, descubrió Kissen, era cinco veces mayor en hombres que carecían de la habilidad de expresar sus emociones de forma efectiva. Resultaba especialmente intrigante el hecho de que aquellos pacientes de cáncer que fumaban pero no inhalaban mostraban incluso una mayor represión de emociones que aquellos

que sí lo hacían. Las observaciones de Kissen implicaban que la represión emocional trabaja de manera sinérgica con el tabaquismo en el origen del cáncer de pulmón. Cuanto más severa es la represión, menos necesario se vuelve para el desarrollo del cáncer el daño causado por el tabaco.

Las revelaciones de Kissen fueron confirmadas de manera espectacular por un estudio prospectivo llevado a cabo por investigadores alemanes, holandeses y serbios a lo largo de diez años en Crvenka, en la antigua Yugoslavia. El objetivo del estudio era investigar la relación entre los factores de riesgo psicosociales y la mortalidad. Crvenka, una ciudad industrial de cerca de catorce mil habitantes, fue elegida en parte porque su población estable facilitaba las labores de seguimiento.

Se seleccionó a cerca del 10 por ciento de la población, formado por unos mil hombres y cuatrocientas mujeres. Cada uno de ellos fue entrevistado en 1965-1966 siguiendo un cuestionario de 109 preguntas para reflejar factores de riesgo tales como experiencias vitales adversas, una duradera sensación de desesperanza y un estilo de afrontamiento hiperracional y no emocional. También se recogieron parámetros físicos como niveles de colesterol, peso, tensión arterial e historial de tabaquismo, y se excluyó de la investigación a personas que ya padecieran una enfermedad diagnosticada.

En 1976, diez años más tarde, más de seiscientos participantes del estudio habían muerto de cáncer, cardiopatías, infarto u otras causas. El mayor factor de riesgo de muerte —y especialmente de muerte por cáncer— fue lo que los investigadores denominaron racionalidad y antiemotividad, o R/A. Las once preguntas que identificaban la R/A medían un único rasgo: la represión de ira. «La incidencia de cáncer fue 40 veces mayor en aquellos que respondieron afirmativamente a 10 u 11 de las preguntas relacionadas con la R/A que en los sujetos restantes, que respondieron positivamente a unas 3 preguntas de media […] Descubrimos que los fumadores no sufrían la incidencia del cáncer de pulmón a menos que mostraran también resultados de 10 u 11 en R/A, lo que sugiere que cualquier efecto del tabaquismo en el pulmón está esencialmente limitado a una "minoría susceptible"»[3].

Estos descubrimientos no absuelven al tabaco o a los productores de cigarrillos de su responsabilidad en la prevalencia del cáncer de pulmón; al contrario. Las treinta y ocho personas del estudio de Crvenka que murieron de cáncer de pulmón habían sido fumadoras. Lo que los resultados indicaban era que el tabaco no basta para que aparezca el cáncer de pulmón: la represión emocional debe de potenciar de alguna forma los efectos dañinos que el tabaco ejerce sobre el cuerpo. Pero ¿cómo?

Las influencias psicológicas hacen una decisiva contribución

biológica al desarrollo de enfermedades malignas a través de las interconexiones que unen a los distintos componentes del aparato de estrés del cuerpo: los nervios, las glándulas hormonales, el sistema inmunitario y los centros del cerebro donde se perciben y procesan las emociones.

La actividad biológica y psicológica no son independientes; cada una representa el funcionamiento de un supersistema cuyos componentes no pueden considerarse ya como mecanismos aislados o autónomos. Las investigaciones científicas del último cuarto de siglo han sustituido la mirada tradicional occidental que separaba el cuerpo de la mente por una mirada más verdadera y unitaria. Candace Pert, una destacada investigadora estadounidense, ha escrito que «la división conceptual entre las ciencias de la inmunología, la endocrinología y la psicología/neurociencia es algo del pasado» [4]. La psiconeuroinmunología —o, dicho de manera más amplia y precisa, psiconeuroinmunoendocrinología— es el nombre de la disciplina que estudia las funciones interrelacionadas de los órganos y glándulas que regulan nuestro comportamiento y equilibrio psicológico.

El cerebro, el sistema nervioso, los órganos y células inmunitarias y las glándulas endocrinas están unidos por diversos caminos y, a medida que avance la investigación, es probable que se descubran nuevas conexiones. La tarea combinada de este sistema psiconeuroinmunoendocrino (PNIE)**** es asegurar el desarrollo, supervivencia y reproducción de cada organismo. Las interconexiones entre los componentes del sistema PNIE permiten reconocer potenciales amenazas internas o externas y responder mediante comportamientos y cambios bioquímicos coordinados para maximizar la seguridad con el menor coste.

Las diversas partes del supersistema PNIE están unidas por conexiones del sistema nervioso, algunas de las cuales han sido identificadas recientemente. Por ejemplo, los centros inmunitarios —sobre los que previamente se pensaba que solo actuaban las hormonas— cuentan con una gran cantidad de nervios. Los llamados órganos primarios del sistema inmunitario son la médula ósea y el timo, localizados en la parte superior del pecho, delante del corazón. Las células inmunitarias que maduran en la médula ósea o el timo viajan a los órganos linfoides secundarios, que incluyen el bazo y los ganglios linfáticos. Las fibras procedentes del sistema nervioso central surten tanto a los órganos linfoides primarios como secundarios, permitiendo una comunicación instantánea entre el cerebro y el sistema inmunitario. Las glándulas endocrinas, productoras de hormonas, también están directamente conectadas con el sistema nervioso central, y de este modo el cerebro puede «hablar» directamente con la glándula tiroides y la glándula suprarrenal, así como con los

testículos, ovarios y otros órganos.

A su vez, las hormonas de las glándulas endocrinas y sustancias producidas por las células inmunitarias afectan directamente a la actividad del cerebro. Los elementos químicos de todas estas fuentes se adhieren a los receptores en la superficie de las células cerebrales, por lo que influyen sobre el comportamiento del organismo. Todos hemos tenido la experiencia descrita en el lenguaje médico como «malestar general», que define la acción de productos inmunitarios en el cerebro. Un grupo de elementos químicos llamados citocinas, segregadas por las células inmunitarias, pueden inducir las sensaciones que nos llevan a llamar al trabajo y decir que estamos enfermos: fiebre, pérdida de apetito, fatiga y necesidad de dormir. Por molestas que sean, tales adaptaciones rápidas están diseñadas para conservar energía y ayudarnos a superar la enfermedad. La secreción inadecuada de esas mismas sustancias, sin embargo, podría interferir con el funcionamiento normal, causando, por ejemplo, fatiga excesiva o fatiga crónica.

Resulta asombroso descubrir que las células linfoides y otros leucocitos son capaces de fabricar casi todas las hormonas y sustancias mensajeras producidas en el cerebro y el sistema nervioso. Incluso las endorfinas —elementos químicos alteradores del humor y analgésicos intrínsecos del cuerpo con efectos parecidos a la morfina— pueden ser segregadas por los linfocitos. Además, estas células inmunitarias también cuentan en su superficie con receptores de hormonas y otras moléculas originadas en el cerebro.

En resumen, además de unificar la red de fibras nerviosas que conectan los diversos componentes del supersistema PNIE, existe también un constante intercambio bioquímico entre ellos. La infinidad de productos que cada uno de estos componentes puede enviar o recibir de otros les permite a todos hablar y entender el mismo idioma molecular y responder, cada uno a su manera, a las mismas señales. El sistema PNIE es como una centralita gigante en funcionamiento constante, que coordina la entrada y salida de mensajes en todas las direcciones. De esto se deduce también que cualquier estímulo que actúe sobre una de las partes del sistema PNIE, ya sea a corto plazo o crónico, puede afectar potencialmente también a las otras partes.

¿Qué es lo que hace posible las funciones interactivas versátiles del sistema PNIE? Una mirada microscópica revelaría muchos receptores en la superficie de cada una de las células que sirven para unir los mensajes moleculares comunes. Como afirma Candace Pert, una típica célula nerviosa, o neurona, puede tener millones de receptores sobre su superficie: «Si asignaras un color distinto a cada uno de los receptores que los científicos han identificado, la superficie celular media tendría la apariencia de un mosaico multicolor de al menos

setenta matices distintos: 50 000 de un tipo de receptor, 10 000 de otro, 100 000 de un tercero, etcétera»[5].

Las moléculas mensajeras y la mayoría de las hormonas están formadas por aminoácidos, los componentes básicos de la proteína. Se llaman péptidos, que es el nombre técnico de cadenas más largas de aminoácidos. Ninguno de estos elementos químicos es exclusivo de ninguna área u órgano del cuerpo. Un eminente neurocientífico ha sugerido el término «sustancias de información» para describir a todo el grupo, dado que cada uno transporta información de una célula u órgano a otro. Existen múltiples interacciones potenciales entre las sustancias de información que emanan de cada una de las partes del sistema PNIE y las células de todas las demás partes.

El centro del sistema PNIE es el nexo hipotalámico-hipófisario-adrenal: el eje HHA. Es a través de la activación de este eje como los estímulos psicológicos y físicos ponen en marcha las respuestas corporales a una amenaza. Los estímulos psicológicos son evaluados en primer lugar en los centros emocionales conocidos como sistema límbico, que incluye partes de la corteza cerebral y también estructuras más profundas del cerebro. Si el cerebro interpreta la información entrante como amenazante, el hipotálamo inducirá a la hipófisis a segregar una hormona adrenocorticotrópica (ACTH). A su vez, la ACTH causa que la corteza de la glándula suprarrenal segregue cortisol en el sistema circulatorio.

Simultáneamente a esta cascada hormonal, el hipotálamo envía mensajes a través del sistema nervioso simpático —la parte de lucha o huida del sistema nervioso— a otra parte de la suprarrenal: la médula. La médula suprarrenal fabrica y segrega la hormona de lucha o huida, la adrenalina, que inmediatamente estimula a los sistemas cardiovascular y nervioso.

Las mismas influencias que el organismo es más propenso a interpretar como emocionalmente estresantes son también los detonantes físicos más potentes para el eje HHA: «Factores psicológicos tales como la inseguridad, el conflicto, la pérdida de control y la falta de información están considerados los estímulos más estresantes y activan poderosamente el eje HHA. La sensación de control y las conductas de consumación provocan la supresión inmediata de la actividad del HHA»[6].

La conducta de consumación —del latín consummare, «completar»— es una conducta que pone fin al peligro o alivia la tensión causada por este. Recordemos que los estímulos que inducen estrés no siempre adoptan la forma de amenazas externas objetivas como depredadores o desastres físicos potenciales, sino que también incluyen percepciones internas de que nos falta algo esencial. Esta es la razón por la que la falta de control y de información y, como

veremos, necesidades emocionales insatisfechas (por ejemplo, la falta de cariño), activan el eje HHA. La consumación de estas necesidades pone fin a la respuesta al estrés.

Dado el cruce de influencias bioquímicas y neurológicas en el sistema PNIE, podemos entender perfectamente cómo las emociones son capaces de interactuar con las hormonas, las defensas inmunitarias y el sistema nervioso. En el origen del cáncer, tanto la alteración de la actividad hormonal como la de las defensas inmunitarias juegan un papel, y el cáncer de pulmón es un ejemplo perfecto.

La mirada mecanicista sostiene que el cáncer es el resultado de daños en el ADN de una célula causados por alguna sustancia nociva, como, por ejemplo, productos derivados del tabaco. Esta perspectiva es válida, pero es incapaz de explicar por qué algunos fumadores desarrollan cáncer y otros no, incluso cuando la cantidad y clase de tabaco que inhalan son exactamente las mismas. Las preguntas sin respuesta son: ¿por qué las células de algunos individuos son más susceptibles que las de otros?, ¿por qué se produce la reparación del ADN en algunas personas y en otras no?, ¿por qué el sistema inmunitario y otras defensas de algunas personas resisten el cáncer y los de otras no?, ¿qué explicación tienen las grandes diferencias en la curación o progreso de la enfermedad entre distintas personas, incluso cuando se les han diagnosticado cánceres idénticos en exactamente la misma fase e incluso cuando todos los demás factores —edad, sexo, ingresos, salud general— son exactamente iguales?

Las variaciones genéticas pueden dar respuesta a estas preguntas en ciertos tipos de cáncer, aunque, como hemos visto en el caso del cáncer de mama, en la mayoría de las personas la herencia genética no juega ningún papel en el desarrollo de la enfermedad. En el caso concreto del cáncer de pulmón, la genética no desempeña ningún papel en su desarrollo ni en el daño que la enfermedad causa en los genes.

El desarrollo de cualquier enfermedad maligna presenta varias etapas, la primera de las cuales es la iniciación, el proceso mediante el cual una célula normal se vuelve anormal. El cáncer puede verse como una enfermedad de replicación celular en la que el proceso normal de división y muerte de las células queda subvertido de algún modo. Una célula que debería producir una descendencia sana se descontrola y se divide en facsímiles deformados que se reproducen independientemente de las necesidades biológicas del organismo. Dados los millones de células que mueren y nacen cada día en nuestro cuerpo, un accidente natural provocaría, por sí solo, un gran número de transformaciones anormales espontáneas. «Es un hecho que cada uno de nosotros posee una serie de pequeños tumores cancerígenos

que están creciendo en el cuerpo en todo momento», escribe Candace Pert.

El humo del tabaco ejerce un efecto dañino directo sobre el material genético de las células pulmonares. Se ha estimado que para la iniciación del cáncer las células pulmonares deben adquirir hasta diez lesiones o puntos dañados distintos en su ADN. Sin embargo, independientemente del lugar del cuerpo donde se produzca, tales daños genómicos «rara vez provocan la formación de tumores. Esto se debe principalmente al hecho de que la mayoría de las lesiones primarias son transitorias y son eliminadas gracias a la reparación del ADN o a la muerte de las células»[7]. En otras palabras, o bien el ADN se repara a sí mismo, o bien la célula muere sin replicar su material genético dañado; lo cual, sin duda, responde a por qué la mayoría de fumadores no desarrollan cáncer de pulmón clínico. Cuando aparece el cáncer, probablemente se deba a que se ha producido un fallo en la recepción del ADN o en el proceso normal de muerte celular. En un estudio de 1999 acerca de los efectos psicológicos del cáncer de pulmón, los investigadores de la Escuela de Medicina de la Universidad del Estado de Ohio escribieron: «Una reparación defectuosa de ADN está asociada con una mayor incidencia del cáncer. El estrés puede alterar estos mecanismos de reparación del ADN; en un estudio, por ejemplo, los linfocitos de pacientes psiquiátricos con importantes síntomas depresivos mostraron una merma en su habilidad para reparar el ADN celular dañado por la exposición a radiación X [rayos X]»[8]. La merma en la reparación del ADN también ha quedado documentada en estudios de animales de laboratorio estresados.

La apoptosis es el término científico para referirse a la muerte fisiológicamente regulada necesaria para el mantenimiento de tejidos sanos. La apoptosis asegura la correcta sustitución de tejidos mediante el sacrificio de células viejas con material genético debilitado que dejan espacio para su descendencia sana y vigorosa. «La apoptosis desregulada contribuye a muchas patologías, incluida la producción de tumores, enfermedades autoinmunes y de inmunodeficiencia y trastornos neurodegenerativos»[9].

Las hormonas esteroides liberadas a través de la actividad del eje HHA ayudan a regular la apoptosis de varias maneras. La represión habitual de emoción deja a una persona en un situación de estrés crónico, y este, a su vez, provoca en el cuerpo un entorno bioquímico no natural. Los niveles de hormonas esteroides permanentemente anómalos pueden interferir con la muerte programada normal de las células. También participan en la muerte celular las células NK. La depresión —un estado mental en la que la represión de la ira domina sobre el funcionamiento emocional— interactúa con el consumo de

tabaco para rebajar la actividad de las células NK [10].

Resumiendo, el daño producido en el ADN no es suficiente para provocar cáncer: también es necesario el fallo en la reparación del ADN o la disfunción de la muerte regulada de las células. El estrés y la represión de emociones pueden afectar negativamente a ambos procesos. Los descubrimientos de los investigadores de Crvenka y del cirujano británico David Kissen tienen sentido psicológico cuando consideramos la primera etapa de la transformación maligna, la de iniciación.

Un artículo en dos partes publicado en el Canadian Medical Association Journal en 1996 estudiaba el papel del PNIE en la salud y la enfermedad. «En personas sanas —apuntaron los autores—, los mecanismos neuroinmunes proporcionan defensas al huésped contra infecciones, lesiones y cánceres, y controlan las reacciones inmunitarias e inflamatorias, que previenen las enfermedades» [11]. La enfermedad, en otras palabras, no es un simple resultado de algún ataque externo, sino que se desarrolla en un huésped vulnerable cuyo ambiente interno se encuentra alterado.

Las siguientes fases de la transformación cancerígena son la promoción y la progresión. Tras eludir los mecanismos regulatorios normales que tendrían que haber evitado su supervivencia, las nuevas células malignas continúan dividiéndose y conducen a la formación de un tumor. En esta etapa, el crecimiento del tumor puede verse inhibido o reforzado por el ambiente interno del cuerpo, y es ahora donde entra en juego el supersistema PNIE. Actuando principalmente a través de la regulación hormonal del eje HHA, crea un entorno en los tejidos corporales que se mostrará receptivo u hostil al crecimiento y extensión del cáncer.

«El estatus psicológico crónico del individuo puede jugar un papel importante, ya sea facilitando el crecimiento del tumor o disminuyendo o acentuando los impactos del estrés ambiental», ha escrito el doctor Marc E. Lippman, jefe de la sección de cáncer de mama de la rama de Medicina en el Instituto Nacional del Cáncer en Bethesda (Maryland). «El sistema endocrino humano proporciona un mediador crítico en la interacción entre la psique y el tumor […] Parece indudable el hecho de que los factores psíquicos capaces de producir cambios endocrinos tienen efectos sobre la propia biología de los tumores» [12].

El efecto de las hormonas sobre el crecimiento y expansión del cáncer es doble. En primer lugar, muchos tumores dependen directamente de las hormonas, o surgen en órganos íntimamente involucrados en las interacciones hormonales, como los ovarios o los testículos. Las células cancerígenas con dependencia hormonal llevan en sus membranas receptores de distintas hormonas capaces de

promocionar el crecimiento celular. Un ejemplo de un cáncer que depende de las hormonas es el de mama. Se asume generalmente que muchos cánceres de mama dependen del estrógeno, lo cual explicaría el uso del tamoxifeno, un medicamento antiestrógeno. Menos conocido es, sin embargo, que algunos cánceres de mama poseen receptores de otra serie de «sustancias de información», incluidos andrógenos (hormonas sexuales masculinas), progestinas, prolactina, insulina, vitamina D y varias más, todas ellas segregadas o reguladas por el eje HHA.

El estrés es un poderoso modulador de la función hormonal, como se ha comprobado en estudios tanto con humanos como con animales. En un experimento, los investigadores manipularon las relaciones de dominación en grupos de monos hembra. Se rompieron los patrones de dominación establecidos y algunos animales previamente dominantes se vieron rebajados a un papel de subordinación, mientras ciertos subordinados fueron ascendidos a un estatus de dominación.

La subordinación social causó disfunciones hormonales en el eje HHA y los ovarios. «Las hembras dominantes segregaban menos cortisol que las subordinadas». Las hembras dominantes tenían menstruaciones normales y concentraciones más altas de progesterona previa a la ovulación. Las subordinadas ovulaban con menor frecuencia y sufrían más a menudo de ciclos menstruales alterados.

Cuando la situación experimental se alteró de modo que las monas previamente dominantes pasaron a ser subordinadas, se suprimió casi inmediatamente su función reproductiva y creció su producción de cortisol. Sucedió lo contrario en el caso de las monas subordinadas convertidas en dominantes[13].

Los cánceres de los órganos ginecológicos femeninos, como los ovarios y el útero, también están relacionados con las hormonas. El cáncer de ovario es el séptimo tipo de cáncer más común entre las mujeres, pero el cuarto más mortal. De todos los cánceres, posee el mayor ratio de muertes: es decir, tiene el peor pronóstico. En 1999, dos mil seiscientas mujeres canadienses fueron diagnosticadas con cáncer de ovario. Ese mismo año murieron mil quinientas a causa de ello. En los Estados Unidos, cerca de veinte mil mujeres reciben este diagnóstico cada año; casi dos tercios sucumbirán a la enfermedad. Aunque el tratamiento temprano es altamente efectivo, la mayor parte de los diagnósticos llega cuando el cáncer se ha extendido hasta el punto de no poder ser curado con medios actuales.

A día de hoy no existen pruebas de cribado efectivas para identificar las etapas iniciales de esta enfermedad. Los ultrasonidos y análisis de sangre, llamados CA 125, son útiles a la hora de monitorizar el tratamiento, pero no son una herramienta fiable para la detección del cáncer antes de que provoque síntomas o se extienda

más allá de su fuente de origen. A Darlene, una agente de seguros, se le diagnosticó durante unas pruebas de fertilidad. «Me hicieron una laparoscopia para examinar mis ovarios —dice— y fue así como localizaron el cáncer. De modo que, en vez de un hijo, acabé con una ooforectomía».

Dado que la infertilidad es uno de los indicadores de riesgo conocidos para el cáncer de ovario, los factores hormonales son evidentemente importantes. Desafortunadamente, la situación es confusa. La menstruación temprana y la menopausia tardía incrementan el riesgo de desarrollar cáncer de ovario, mientras que los embarazos y la píldora anticonceptiva lo disminuyen. Este patrón parece sugerir que cuanto más ovule una mujer, más predispuesta estará a desarrollar la enfermedad. Por otro lado, la infertilidad —cuando no se produce ovulación— también incrementa el riesgo. Es evidente que las influencias hormonales aquí son sutiles y complicadas. Lo que sí sabemos de las hormonas reproductoras femeninas es que son extremadamente sensibles al estado psicológico de las mujeres y al estrés que sufren en sus vidas. La función hormonal puede estar relacionada también con ciertos rasgos de carácter, tal y como concluyó un estudio de la Universidad de Pittsburgh realizado en el año 2001.

Los investigadores de la Escuela de Medicina de Pittsburgh compararon las características psicológicas de mujeres con faltas menstruales crónicas —amenorrea— con las de mujeres con menstruaciones normales. Les interesaba especialmente un grupo con amenorrea hipotalámica funcional (AHF), es decir, el grupo de mujeres que no sufrían ninguna enfermedad o trastorno identificable que explicara su ovulación anormal. El estudio reveló que «las mujeres con AHF mostraron más actitudes disfuncionales, particularmente aquellas asociadas con necesidad de aprobación. Eran más propensas […] a mostrar actitudes comunes entre personas vulnerables a la depresión, como el perfeccionismo y la preocupación por la opinión de los demás»[14].

Uno de los principales hallazgos de los investigadores de Pittsburgh fue el descubrimiento de trastornos alimenticios sutiles pero significativos entre las mujeres que no menstruaban. Los patrones alimenticios problemáticos están íntimamente ligados a problemas infantiles sin resolver, como veremos, por ejemplo, en el caso de la cómica Gilda Radner, que murió de cáncer de ovario. El estrés responsable de los problemas de alimentación también predispone a la mala salud. Los autores del estudio de Pittsburgh señalaron que «las mujeres con AHF muestran mayor preocupación por las dietas y el peso, miedo a engordar y tendencia a darse atracones».

Los patrones alimenticios están directamente ligados a problemas

emocionales de la infancia y a estreses del presente, y están fuertemente relacionados con los niveles de estrés que experimentamos y a las respuestas a él que hemos desarrollado a lo largo de la vida. Por su parte, los hábitos dietéticos afectan íntimamente al funcionamiento de las hormonas que influyen sobre el aparato reproductivo femenino. Las anoréxicas, por ejemplo, suelen dejar de menstruar.

Jerilynn Prior, una endocrinóloga de Vancouver con especial interés por los problemas de salud que afectan a las mujeres, descubrió que pueden darse alteraciones hormonales sutiles incluso entre mujeres que muestran periodos regulares y sin ningún síntoma de enfermedad. Escribió en el Canadian Journal of Diagnosis: «Aproximadamente un tercio de los ciclos menstruales regulares y asintomáticos entre mujeres sanas presentarán alteraciones en la ovulación que, basándonos en principios biológicos, podrían provocar riesgos significativos para la salud» [15].

La causa más común de ovulación fallida en el estudio de la doctora Prior fue la estimulación insuficiente de los ovarios por parte del hipotálamo y la pituitaria debido a «un desequilibrio o falta de coordinación en las señales enviadas desde el hipotálamo y la glándula pituitaria al folículo ovárico». Estas alteraciones, escribió la doctora Prior, «están causadas por adaptaciones relacionadas con el ciclo vital, cambios de peso, estrés psicosocial, ejercicio excesivo o enfermedad».

Las afecciones del sistema hematológico (de la producción de células sanguíneas), como la leucemia y el linfoma, también dependen de las hormonas, ya que les afecta profundamente el cortisol producido en la glándula suprarrenal. Las hormonas corticoides suprarrenales inhiben la división y extensión de las células de la leucemia y el linfoma, de modo que las enfermedades hematológicas pueden aparecer, en parte, cuando las células sanguíneas y linfoides eluden la inhibición normal debido a un sistema HHA crónicamente desequilibrado. Los estudios disponibles señalan al estrés emocional como una dinámica significativa en la vida de los adultos con estas enfermedades.

En la Universidad de Rochester, un estudio realizado a lo largo de quince años entre personas que desarrollaron linfoma o leucemia reveló que estas enfermedades eran «más probables en situaciones de pérdida o separación emocional, que, a su vez, provocaban sentimientos de ansiedad, tristeza, ira o desesperanza» [16].

Los análogos sintéticos del cortisol son componentes importantes en el tratamiento de la leucemia y el linfoma. Curiosamente, la cantidad de hormonas similares al cortisol que se necesitan para impedir la replicación de células leucémicas es solo ligeramente

superior a lo que el cuerpo debería producir en circunstancias normales. En el caso de la leucemia, los episodios de estrés agudo en los que los niveles de cortisol aumentan temporalmente son en ocasiones suficientes para provocar una remisión. Se cree que esto fue lo que ocurrió durante la enfermedad del compositor Béla Bartók.

Es necesario recordar aquí que el aumento temporal de cortisol que ocurre durante episodios de estrés agudo es sano y necesario. Lo que no es sano son los niveles crónicamente elevados de cortisol en personas crónicamente estresadas.

Exiliado de su Hungría natal y afectado por la leucemia, Bartók recibió el encargo de componer una obra de parte del director del la Orquesta Sinfónica de Boston, Serge Koussevitsky. El compositor sufrió una repentina remisión de su enfermedad, que duró hasta que terminó la pieza. Muy probablemente, el cortisol y otros elementos del sistema PNIE liberados por el eje HHA contribuyeron a su famosa remisión, que hizo posible la creación de su Concierto para orquesta, todo un clásico de la música del siglo XX.

Además de sus efectos directos sobre enfermedades dependientes de las hormonas, las hormonas reguladas por el eje HHA, sensible al estrés, y las áreas límbicas del cerebro actúan sobre otros tejidos corporales para influir sobre el desarrollo de los cánceres. De entre estos tejidos sensibles a las hormonas, el principal es el sistema inmunitario.

Se suele concebir el cáncer como un invasor al que el cuerpo —como un país atacado por fuerzas extranjeras— debe declararle la guerra. Si bien la sencillez de esta perspectiva puede ser reconfortante, lo cierto es que es una distorsión de la realidad. En primer lugar, incluso cuando existe un elemento cancerígeno externo como el tabaco, el cáncer mismo es parcialmente resultado de procesos internos defectuosos. En la mayor parte de los cánceres, además, no existe un cancerígeno identificado. En segundo lugar, es el entorno interno, tanto localmente como a través de todo el organismo, el que juega el papel principal en decidir si el tumor crecerá o será eliminado. En otras palabras, la transformación maligna de células normales es un proceso determinado por muchos factores que, al menos, tienen tanto que ver con el estado biopsicosocial del organismo como con el propio tipo del cáncer.

Una vez que un cáncer alcanza un estado en el que todas las superficies celulares muestran moléculas distintas a las proteínas corporales normales, debería ser destruido por respuestas inmunitarias de muy diversos tipos. Los linfocitos T deben atacarlo con elementos químicos nocivos, los anticuerpos deben estar preparados para contrarrestarlo y las células sanguíneas especializadas deben acabar con él. En condiciones de estrés crónico, el sistema inmunitario puede

encontrarse, o bien demasiado confuso para reconocer los clones de células mutadas que conforman el cáncer, o demasiado debilitadas para armar un ataque efectivo contra ellos.

En el crecimiento y desarrollo de los tumores están involucrados también un gran número de elementos químicos producidos localmente, algunos segregados por las propias células cancerígenas. Tales elementos químicos incluyen factores de crecimiento, sustancias inhibidoras y moléculas mensajeras de muchos tipos. Un equilibrio complicado entre ellos inclinará la balanza en favor de la supresión del tumor o de su crecimiento. Baste decir aquí que esta compleja cascada bioquímica está profundamente influida por el sistema PNIE, especialmente a través de hormonas y otras sustancias de información.

Por último, los estados de ánimo pueden desempeñar un papel enormemente significativo en la prevención o fomento de la metástasis del cáncer, el movimiento de células malignas de la zona originaria del tumor a otras áreas del cuerpo.

En la mitología popular, el cáncer debe «localizarse pronto», antes de que tenga ocasión de expandirse. La realidad biológica, sin embargo, es bastante diferente: cuando un tumor se vuelve detectable, en muchos casos la expansión ya se ha producido. «Una alta proporción de cánceres tempranos ya ha provocado metástasis, que están ocultas, cuando se diagnostica el tumor primario», ha señalado el oncólogo británico Basil Stoll [17]. Sin embargo, la mayoría de las metástasis mueren o permanecen latentes durante mucho tiempo.

El tiempo de duplicación —el tiempo que se necesita para que la masa de un tumor doble en tamaño— varía de un tipo de cáncer a otro, y existen grandes diferencias dentro de cada uno. Para que un tumor se vuelva clínicamente apreciable, debe alcanzar una medida de aproximadamente medio gramo y componerse de unos quinientos millones de células. Una única célula con una mutación maligna tendría que duplicarse unas treinta veces para alcanzar tales dimensiones [18]. En el caso del cáncer de mama, el tiempo de duplicación se ha estimado que puede oscilar entre unos pocos días y un año y medio, con una media de unos cuatro meses. «Si una célula tumoral creciera constantemente a este último ritmo, tardaría unos ocho años en ser clínicamente evidente, y algunas fuentes sugieren un tiempo de duplicación mayor aún, que oscilaría entre los 15 y 20 años antes de ser clínicamente evidente» [19].

En la vida de un tumor, seguramente no exista un tiempo de duplicación constante. Más bien hay amplias fluctuaciones en la tasa de crecimiento dependiendo de lo que suceda en la vida del huésped. Recordemos la historia de Michelle, cuyo bulto en el pecho, que había estado presente durante siete años, cambió drásticamente tras un periodo de estrés agudo.

Dado que los cánceres de mama poseen el potencial de metastatizar cuando alcanzan poco más del medio milímetro de diámetro, «si un tumor va a metastatizar, por lo general ya lo habrá hecho cuando sea clínicamente detectable» [20]. La expansión microscópica de células malignas parece darse en muchos casos de cáncer de mama sin que provoque problemas clínicos. En otros casos, el depósito metastásico puede permanecer latente en otros tejidos durante años y luego, inesperadamente, aparecer en forma de síntomas. La misma dinámica se produce en el cáncer de próstata, que explica por qué la expansión ya se ha producido en el 40 por ciento de los tumores de este tipo a la hora de hacer el diagnóstico. De hecho, en lo que resulta una semejanza sorprendente con el cáncer de próstata, los estudios de autopsias en mujeres indican que hasta el 25 o 30 por ciento de todas las mujeres poseen tumores de pecho microscópicos, «una cantidad mucho mayor que el número de casos manifestados» [21].

El asunto, por tanto, no es simplemente la prevención de la expansión, sino entender por qué y bajo qué condiciones en algunas personas los depósitos latentes ya existentes se convierten en cánceres clínicos. La latencia tumoral está influida por muchas factores hormonales e inmunológicos, todos los cuales cumplen funciones en el sistema PNIE y son altamente sensibles al estrés.

Existen notorias fluctuaciones en la tasa de crecimiento tumoral entre un paciente y otro. También es evidente un alto grado de inconsistencia en la aparición de una enfermedad metastásica, así como en el periodo de supervivencia entre pacientes a los que, clínicamente, se les ha diagnosticado exactamente el mismo tipo de cáncer y el mismo grado de gravedad. Por ejemplo, existen «muchos casos en los que cánceres de mama parcialmente extirpados no vuelven a aparecer, o donde depósitos secundarios permanecen latentes en el huésped durante hasta 30 años antes de manifestarse finalmente» [22]. Parece que tales diferencias individuales se deben no al comportamiento autónomo del tumor, sino a factores del ambiente interno del cuerpo que inhiben el crecimiento del cáncer o, por el contrario, lo estimulan. Ese ambiente interno se ve profundamente afectado por los estresores que actúan sobre las vidas de las personas y también por la manera en que cada individuo se enfrenta a ellos.

En numerosos estudios sobre el cáncer, el factor riesgo más común es la incapacidad de expresar emoción, especialmente sentimientos asociados a la ira. La represión de la ira no es un rasgo emocional abstracto que conduzca misteriosamente a la enfermedad, sino que se trata de uno de los mayores factores de riesgo, porque incrementa el estrés fisiológico sobre el organismo. No actúa en solitario, sino en compañía de otros factores de riesgo, como la desesperanza y la falta

de apoyo social. La persona que no siente o expresa emociones «negativas» está aislada incluso cuando se encuentra rodeada de amigos, porque su vida real resulta invisible. La sensación de desesperanza deriva de la incapacidad crónica de ser honesto con uno mismo al nivel más profundo, y conduce a la impotencia, ya que nada de lo que uno hace parece cambiar las cosas.

Existe un estudio centrado en mujeres sanas sin síntomas que mostraron anomalías en la prueba de Papanicolaou durante un examen físico rutinario. Sin conocer los resultados de la prueba de Papanicolaou, los investigadores «fueron capaces de predecir con cerca de un 75 por ciento de precisión aquellos individuos que tenían un cáncer temprano empleando simplemente un cuestionario que diferenciaba entre diversos estados emocionales. Descubrieron que el cáncer era más probable que apareciera entre las mujeres con una "personalidad tendente a la impotencia" o que sintieran algún tipo de frustración no resuelta en los seis meses precedentes» [23].

Los investigadores de Crvenka también predijeron cuáles de sus casi mil cuatrocientos sujetos eran más propensos a desarrollar y morir de cáncer basándose en las características psicológicas de racionalidad/antiemotividad (ira reprimida) y una duradera sensación de desesperanza. Cuando comprobaron los datos de mortalidad diez años después, descubrieron que habían acertado en el 78 por ciento de los casos. «Nos parece —comentaron— que la importancia de los factores de riesgo psicosomáticos ha sido enormemente subestimada en muchos estudios».

La influencia de los factores de riesgo psicológicos queda elocuentemente ilustrada en la historia de Gilda Radner *****. Su tía materna y dos de sus primas murieron de cáncer de ovario, y su madre superó un cáncer de mama. Gilda se enfrentaba al riesgo genético, ¿pero estaba totalmente destinada a morir de cáncer de ovario? No hay motivo para pensar que ese fuera el caso.

Para la mayoría de las mujeres que desarrollan cáncer de ovario, la herencia no figura como un gran factor de riesgo. Para unas pocas, es altamente significativa, pero solo cerca del 8 por ciento de las mujeres con este tipo de cáncer poseen una de las mutaciones genéticas que aumentan el riesgo. De hecho, se trata de los mismos genes BRCA implicados en el cáncer de mama. Dependiendo de la faceta del ADN involucrada, aquellas con la mutación en uno de sus genes podrían tener un riesgo del 63 por ciento de desarrollar cáncer antes de cumplir los setenta años. Aquellas mujeres cuya mutación se produce en el otro gen tienen un 27 por ciento de riesgo de desarrollar cáncer de ovario antes de alcanzar los setenta y cinco años [24]. En mujeres sin la mutación pero que tienen un pariente de primer grado —madre,

hermana o hija— con cáncer de ovario, el riesgo es de aproximadamente un 5 por ciento. De nuevo, comprobamos que los genes por sí mismos no cuentan toda la historia, e incluso en las categorías de alto riesgo no todas están destinadas a desarrollar cáncer.

Gilda Radner emanaba una energía frenética y hambre de experiencias, pero arrastraba las cargas psicológicas de una vida altamente estresante y de autonegación. El trastorno alimenticio que sufrió probablemente afectó a su equilibrio hormonal. También era infértil, debido probablemente al tipo de disfunción hipotalámica-pituitaria que hemos tratado previamente en este capítulo.

La estrella esbelta de Saturday night live era bulímica. Según su propia descripción, había sido una niña «infeliz, gorda y mediocre», y tildó su infancia de «pesadilla». «Mi hermano y yo comimos hasta convertirnos en niños globo —escribió en sus memorias—. Parecíamos monstruos sin cuello. Mis padres me enviaban a un campamento de verano todos los años invariablemente era la cabeza de turco […] En el "juego de la princesa" había niñas controladoras y niñas monas. Las niñas controladoras nombraban princesas a las niñas monas y luego se convertían en sus consejeras. La niña gorda era la criada o algo así, y esa era yo»[25].

La relación de Gilda con su madre parece haber sido intensamente negativa y marcada por una competición por la atención de su padre. Gilda afirmó que su padre había sido el amor de su vida, y su muerte por cáncer cerebral cuando ella tenía doce años supuso una pérdida irreparable.

Durante toda su vida adulta, de pura desesperación, Gilda buscó promiscuamente el amor y la aceptación de los hombres. «En muy buena medida, mi vida ha estado controlada por los hombres a los que amé», escribió. Intentó convertirse en la mujer que cada uno de los hombres de su vida demandaba.

A Gilda le resultó imposible expresarle su verdad emocional a su madre, Henrietta, o decirle que no directamente. Cuando ya era una estrella, y bulímica en secreto, intentaba tranquilizar a su madre respecto a su dieta hablándole elocuentemente de los platos imaginarios que supuestamente había comido. Henrietta no supo de la bulimia de su hija mientras esta vivió.

Gilda pudo controlar su entorno por medio de la comedia, que llenaba una necesidad crucial de su infancia. Era una manera de ganarse el cariño de su padre y su único medio de comunicación con su madre, «una manera de llegar hasta ella cuando fallaba todo lo demás». Se convirtió en una comediante nata, a costa de la destrucción de sus propios sentimientos.

Era una adicta al trabajo confesa; en sus propias palabras: «dejaba

que el estrés y la presión gobernaran mi preciosa vida». Durante un viaje que hizo de joven a París, se lanzó en medio del tráfico en un dramático gesto suicida que podría haberla matado. «Por lo menos le importo a alguien», le dijo a la amiga que la puso a salvo.

Incluso después de que los síntomas del cáncer de ovario empezaran a causarle problemas físicos, como una obstrucción intestinal, Radner siguió más preocupada por satisfacer a los demás que por sus propias necesidades. Buscó y recibió consejo de diversas fuentes. ¿Cuál era su preocupación? «De repente, empecé a preguntarme cómo complacer a tantas personas. ¿Debía tomar citrato de magnesio? ¿Qué tal el enema de café? ¿Ambas cosas? ¿Me hago el masaje abdominal o el de colon? ¿Les hablo de cada uno a los médicos? Oriente y Occidente se dan cita en el cuerpo de Gilda: medicina occidental por la garganta, medicina oriental por el culo».

Cuando parecía que su tratamiento había sido exitoso, Gilda se convirtió en la imagen del cáncer de ovario y apareció en la portada de la revista Life. Sirvió de inspiración para muchas mujeres, pero su recuperación duró poco tiempo. Gilda seguía arrastrando los papeles que había adoptado en la infancia, y se reprendió a sí misma por haber «defraudado» a los demás al desarrollar una enfermedad terminal. «Me había convertido en una portavoz de The Wellness Community (Comunidad del Bienestar) y en un símbolo de la recuperación. Había sido la paciente de cáncer modélica, totalmente entregada a mi propia terapia. Ahora me sentía como un ejemplo vivo que no funcionaba. “No soy más que un fraude”, pensé». (Las cursivas son de Radner).

Solo cuando se encontraba cercana a la muerte pudo Gilda aprender finalmente que no podía ser la madre del mundo entero. «No podía hacer todo lo que quería. No podía seguir llamando a los pacientes de cáncer que conocía, y no podía intentar ayudar a curarse a todas las mujeres con cáncer de ovario, y no podía leer todas las cartas que recibía, porque me estaba desgarrando […] No podía llorar todas aquellas lágrimas para todas las demás; debía cuidar de mí misma […] Es importante darse cuenta de que tienes que cuidar de ti misma, porque no puedes cuidar de nadie más hasta que lo hagas».

**** El acrónimo PNIE se refiere generalmente a la ciencia de la psiconeuroinmunoendocrinología. Por razones de comodidad, lo empleo aquí para describir el sistema fisiológico que esta ciencia estudia: es tedioso tanto para el autor como para el lector continuar escribiendo la palabra psiconeuroinmunoendocrinología.

***** Gilda Radner (1946-1989) fue una comediante y actriz estadounidense conocida sobre todo por formar parte del reparto original del programa Saturday night live. (N. del. T.)

8.
De esto sale algo bueno

ED OBTUVO SU DIAGNÓSTICO DESPUÉS de que su médico de cabecera le encontrara un pequeño nódulo durante un examen rectal rutinario. «Me hicieron una biopsia —cuenta— y encontraron una anomalía. Cáncer de próstata. Desde entonces he estudiado todas las opciones, que consistían en cortar, quemar o envenenar. He hablado con muchos hombres a los que les han extirpado la próstata, y otros que se sometieron a radiación. Ha sido horrible para la mayoría de ellos».

—¿No has tenido tratamiento médico? —le pregunto a Ed.

—He ido a un naturópata; estoy haciendo hipnoterapia y me he examinado mucho a mí mismo y mi forma de vida.

La divertida frase de Ed de «cortar, quemar o envenenar» hace referencia a los tres principales tratamientos que se ofrecen actualmente para el cáncer de próstata: cirugía, radiación y quimioterapia. Aunque algunos pacientes superan estos tratamientos sin problemas, otros sufren consecuencias desagradables, como incontinencia urinaria e impotencia. Un estudio de más de cien mil casos de prostatectomía publicado en 1999 concluyó que «las complicaciones y readmisiones después de la prostatectomía son sustancialmente más comunes de lo anteriormente reconocido»[1].

Estos riesgos podrían ser aceptables si los tratamientos disponibles curaran la enfermedad o salvaran vidas, pero las pruebas son ambivalentes en el mejor de los casos. Las ruidosas campañas públicas animando a los hombres a someterse a pruebas de cribado para el cáncer de próstata mediante el examen rectal digital o los análisis de sangre del antígeno prostático específico (PSA, por sus siglas en inglés) no tienen una base científica demostrada. «Creo que es importante que la gente entienda que una vez que encontramos su cáncer de próstata, seguiremos sin tener pruebas de que el tratamiento funciona —le dijo a The New York Times Timothy Wilt, profesor asociado en el Centro Médico de Veteranos de Minneapolis—. He ahí todo el meollo del asunto del cribado: si el tratamiento no funciona, ¿por qué empleamos el PSA para buscar tumores?»[2].

A los defensores de respuestas médicas agresivas deberían

desanimarles las estadísticas recogidas por el doctor Otis Brawley, oncólogo y epidemiólogo del Instituto Nacional del Cáncer de los Estados Unidos. En lugares donde son habituales los cribados, la incidencia de cánceres de próstata diagnosticados aumenta, así como el número de hombres tratados, pero la tasa de mortalidad de tumores prostáticos permanece igual [3]. Si acaso, las tasas de mortalidad de cáncer de próstata son ligeramente superiores en las zonas intensamente cribadas. Igualmente preocupantes resultan los hallazgos publicados en The Journal of the National Cancer Institute, que revelan que los hombres con cáncer de próstata tratados de manera agresiva poseen mayores probabilidades de morir de otros cánceres que los hombres que no reciben ninguna intervención [4].

Aunque algunos cánceres de próstata probablemente deberían recibir tratamiento, en estos momentos no se sabe exactamente quién se beneficiaría de una intervención. La mayoría de los cánceres de próstata se desarrollan muy lentamente, hasta el punto de que el que lo sufre probablemente morirá antes de que la enfermedad desate ningún problema de salud, si es que lo fuera a hacer. En otros casos, el cáncer es tan agresivo que, cuando se produce el diagnóstico, el tratamiento no tiene ninguna incidencia. Dado que no existe ninguna manera fiable de saber en qué casos funciona el tratamiento, ¿a qué sobreviven en realidad las personas que «sobreviven» al cáncer de próstata: al tratamiento o a su enfermedad? En el caso del tumor de próstata, la medicina, tal y como se practica comúnmente, no aplica los estándares científicos habituales.

La opinión generalizada se basa en la idea de que cuanto antes se descubra una enfermedad, más probabilidades tendrán los médicos de curarla. Convencidos de que la intervención médica les salvó la vida, celebridades como el general Norman Schwarzkopf, el golfista Arnold Palmer o el ministro del gabinete federal canadiense Allan Rock —a los que se diagnosticó cáncer de próstata después de someterse a pruebas de cribado— han actuado como persuasivos defensores del diagnóstico temprano. Sin embargo, los hombres necesitan que sea la ciencia, y no la última figura de moda, la que los ayude a tomar una decisión acerca de las pruebas y el tratamiento del cáncer de próstata, según le dijo el doctor Otis Brawley a The Journal of the American Medical Association [5].

A pesar de la confusión científica, existe un prejuicio poderoso en favor del tratamiento. Pocos médicos están dispuestos a que la naturaleza siga su curso cuando se enfrentan a una enfermedad en potencia, incluso si el valor de la intervención es cuestionable. Asimismo, los hombres, incluso cuando están bien informados, optarán, por lo general, por «hacer algo» antes que soportar la ansiedad de la inacción. Pero los pacientes siempre merecen que se les

diga lo que se conoce del cáncer de próstata, así como lo que se desconoce.

El cáncer de próstata fue la primera enfermedad maligna humana que se relacionó con influencias hormonales. Del mismo modo que el cáncer de mama puede mejorar en mujeres a las que se les extirpan los ovarios, la castración produce la disminución de los tumores prostáticos debido a la reducción de los niveles de andrógenos (hormonas masculinas). La orquiectomía, la extirpación quirúrgica de los testículos, continúa formando parte del arsenal de tratamiento, así como la administración de poderosos medicamentos que inhiben los efectos de las hormonas masculinas. Esta «castración química» es el principal tratamiento ofrecido en la actualidad a los hombres con cáncer de próstata metastásico.

Dada la íntima relación entre los niveles de hormonas y las emociones, es sorprendente comprobar cómo las investigaciones y práctica médicas han ignorado completamente las influencias psicológicas en el origen del cáncer de próstata y han desestimado acercamientos más holísticos a su tratamiento. Prácticamente ninguna investigación ha estudiado los factores de personalidad o estrés en los tumores de próstata, y los manuales ignoran el asunto.

La ignorancia de las relaciones potenciales entre el estrés, las emociones y el cáncer de próstata es aún menos justificable, dado lo que ya sabemos. Al alcanzar los treinta años, muchos hombres tendrán algún tipo de células cancerígenas en la próstata, y a los ochenta constituirán una mayoría. A los cincuenta años, un hombre tiene un 42 por ciento de probabilidades de desarrollar cáncer de próstata, si bien pocos hombres de cualquier edad llegarán a desarrollar una abierta enfermedad clínica. En otras palabras, la presencia de células prostáticas cancerígenas no es inusual incluso entre hombres jóvenes, y se convierte en la norma según pasan los años, si bien solo en una minoría progresa hasta formar un tumor que provoca síntomas o pone en peligro la vida. Merece la pena preguntarse cómo el estrés puede incentivar el desarrollo de una enfermedad maligna. ¿Cuáles son los patrones de personalidad o circunstancias vitales que pueden interferir con los mecanismos de defensa del cuerpo, permitiendo que proliferen las células cancerígenas ya existentes?

Cuando llegué para entrevistar a Ed, un hombre enjuto con un cuerpo y un rostro que no parecían los de alguien de cuarenta y dos años, se dirigió a su mujer, Jean, que estaba a punto de marcharse para hacer la compra.

—Es un dolor en el culo —le dijo—, pero tengo que ir a echar un vistazo al camión de fulanito. No arranca.

—Déjame que te haga una pregunta —le dije para empezar.

—Adelante.

—Dices que ir a echar un vistazo al camión de ese tipo es un dolor en el culo. He ahí una interesante metáfora, anatómicamente hablando, dicha por alguien que tiene cáncer de próstata. ¿Cómo de fácil te ha resultado a lo largo de tu vida decir que no a cosas que eran en realidad más un dolor en el culo que un beneficio para ti?

—La verdad es que no digo que no. Intento ayudar a la gente todo el rato.

—¿Incluso cuando es un dolor?

—Sí. Incluso cuando no estoy atravesando una buena época, o debería estar haciendo otras cosas más importantes para mí. Me gusta ayudar a la gente.

—¿Qué pasa si no lo haces?

—Me siento mal. Culpable.

Ed, líder de un grupo de música country, solía tomar cocaína, mescalina y marihuana: «dos o tres porros al día, durante toda mi juventud. Un problema que he tenido desde la infancia ha sido el alcohol». Ed me habla de su primera relación adulta, que duró diez años. Vivió con una mujer mayor cuyos hijos ayudó a criar, bebiendo a diario para esconder su infelicidad. Aquella relación llegó a su fin cuando su pareja tuvo una aventura.

—Tiré la toalla. No quería seguir soportando aquello. Nunca tonteé con otras, aunque me apeteciera. A partir de ese día, dejé de beber durante un año y medio, empecé a correr y a hacer lo que realmente quería. Tenía un sentimiento de libertad, como si me hubiera quitado un enorme peso de encima. Podía hacer lo que quisiera y me sentía muy bien conmigo mismo.

—¿Cuánto bebes hoy en día?

—Quizá unas cuatro cervezas al día. Todos los días.

—¿Qué te aporta la cerveza?

—Jean y yo empezamos a salir, y sus problemas se convirtieron en los míos, y empezaron a ser más y más pesados, y entonces empecé con el alcohol otra vez.

—De modo que, en algunos aspectos, no estás contento con este matrimonio.

—Creo que lo peor es el tema del control. Le he permitido a Jean tomar el control de este matrimonio debido a su esclerosis múltiple y porque venía de un matrimonio muy duro******. Su antiguo marido mandaba en ella, le decía qué ropa ponerse y todo ese tipo de cosas, lo cual ha hecho que yo me acobarde en este matrimonio.

—O sea, que te sientes bastante controlado. ¿Y cómo te afecta a ti eso?

—Me molesta.

—¿Y cómo lo afrontas?

—Lo escondo.

—¿No le dices que no te gusta?

—No. No se lo digo.

—¿A qué te recuerda eso?

—¿A mi infancia? Exactamente.

Aunque Ed me había contado previamente aquel año que había tenido una «infancia excelente», pronto me pareció evidente que se había sentido controlado por sus padres y lleno de culpabilidad si no cumplía sus expectativas. Recordó que había recibido lo que calificó como «azotes merecidos», que, tras sucesivas preguntas, resultaron ser en realidad palizas con un cinturón por parte de su padre a partir de los ocho años, aproximadamente.

—Creía que era la mejor forma de hacer las cosas.

—¿Qué piensas tú?

—Bueno, ahora no creo que fuera lo mejor que podía haber hecho, pero lo cierto es que no tienes mucha elección cuando eres un niño pequeño. Yo quería ser una buena persona. Cuando de niño miras a tu padre no sabes cómo tiene que ser, porque quieres que sea perfecto, y tú quieres ser un niño perfecto.

Una de las características desconcertantes del cáncer de próstata es que, mientras la testosterona —la hormona que se le ha hecho creer a la gente que es responsable de la agresividad masculina— parece incentivar su desarrollo, se trata de un tumor típico de hombres mayores. Sin embargo, la producción de testosterona decae con la edad y no se ha visto que los pacientes de cáncer de próstata tengan niveles de testosterona en sangre más altos que la media. Al igual que con los receptores de estrógeno en el cáncer de mama, parece que la sensibilidad de las células cancerígenas a concentraciones normales de testosterona ha debido de sufrir una alteración.

Del mismo modo que la secreción de hormonas de las glándulas suprarrenales y los ovarios, la síntesis de testosterona por parte de los testículos está bajo el control del sistema hipotalámico-pituitario del cerebro. Esta red, altamente reactiva al estrés y las emociones, pone en circulación una cascada de sustancias biológicas. Los factores emocionales pueden influir sobre el funcionamiento de la hormona sexual masculina, para bien o para mal, del mismo modo que el estrógeno procedente de los ovarios en las mujeres, o la adrenalina, el cortisol y otras hormonas procedentes de las glándulas suprarrenales se ven influidas por eventos psíquicos. De hecho, entre un pequeño grupo de pacientes, la extirpación quirúrgica de la glándula pituitaria del cerebro sí mostró resultados positivos en el tratamiento del cáncer de próstata[6].

La testosterona tiene mala prensa. Si uno desea alabar a una mujer

segura o enérgica, dirá que «tiene pelotas». Cuando un columnista canadiense alabó a Margaret Thatcher, la antigua primera ministra británica con voluntad de hierro —o despiadada, según el punto de vista—, escribió que tenía «diez veces más testosterona que los hombres». Mientras tanto, la destructividad y agresividad masculina a menudo son achacadas a la testosterona. Lo cierto es que unos altos niveles de dicha hormona son un efecto más que una causa.

En estudios con cíclidos africanos, una especie de pez, se ha demostrado que la victoria o derrota no solo alteran el equilibrio hormonal, sino incluso las células cerebrales. «En la derrota, las células hipotalámicas del pez se encojen, con su consecuente descenso de hormonas reproductivas y reducción de los testículos». Si se manipula la situación de modo que los peces derrotados se vuelvan dominantes, se produce un crecimiento drástico de las células del hipotálamo que producen la hormona liberadora de gonadotropina (GnRH), que estimula a la pituitaria para que produzca hormonas que actúan sobre los testículos. Estos, por su parte, aumentan entonces de tamaño, con lo que mejorará la cantidad de esperma del pez. «Lo que es más importante: esta investigación ha demostrado claramente […] que son los cambios de comportamiento [es decir, la obtención de un estatus dominante] los que conducen a cambios psicológicos sucesivos»[7].

Como criaturas altamente evolucionadas que somos, puede que prefiramos creer que nuestro funcionamiento gonadal no es tan susceptible a los altibajos de la vida como en los humildes cíclidos africanos. En realidad, los niveles de hormonas de los humanos, al igual que los de estos peces africanos, puede que se deriven y no precedan a los cambios en las relaciones de dominio. El profesor James Dabbs, un psicólogo social de la Universidad Estatal de Georgia en Atlanta, ha investigado la interacción entre la testosterona y el comportamiento. Según una información publicada en The New York Times, tras revisar sus cerca de cuarenta estudios, ha concluido que mientras la testosterona sí incrementa la libido, «no hay pruebas de que provoque agresividad». Por otro lado, existen evidencias de que los estados emocionales pueden alterar rápidamente la producción de testosterona: «El doctor Dabbs analizó a aficionados antes e inmediatamente después de la final de la Copa del Mundo de fútbol en 1994 entre Italia y Brasil. En lo que el doctor Dabbs considera una prueba del axioma «disfrutar de la gloria ajena», los niveles de testosterona crecieron entre los victoriosos brasileños y se hundieron entre los abatidos italianos»[8]. No resulta sorprendente, pues, que la función gonadal se vea afectada por los estados psicológicos, tanto en hombres como en mujeres. Entre los hombres deprimidos, la secreción de testosterona y otras hormonas relacionadas con la función sexual se

reveló significativamente disminuida [9]. Un cáncer dependiente de las hormonas como el de próstata puede ser altamente sensible a influencias bioquímicas relacionadas con el estrés y con los estados emocionales.

El cáncer de próstata es el segundo tumor más común entre los hombres, solo superado por el de pulmón. Los cálculos varían, pero en los Estados Unidos se estimaron hasta 317 000 nuevos casos y cerca de 41 000 muertes en 1996 [10]. En Canadá se diagnostican cada año unos 20 000 nuevos casos.

Los factores ambientales deben de jugar un papel significativo. Entre hombres japoneses que emigraron a Hawái y a los Estados Unidos continentales se detectó una mayor incidencia de la enfermedad que entre aquellos compatriotas que permanecieron en Japón: más de dos veces y media más. Sin embargo, en las autopsias de hombres sin enfermedad clínica, se encontraron tasas similares de células malignas inactivas, independientemente de la geografía [11]. La pregunta, entonces, es: ¿por qué estas células inactivas se convierten en tumores cancerígenos en un ambiente pero no en otro? Existen hallazgos epidemiológicos altamente sugerentes que indican que el estrés influye de manera crucial a la hora de definir quién desarrollará y morirá de cáncer de próstata y quién no.

La historia familiar incrementa el riesgo de cáncer de próstata, pero no supone un factor clave en la mayoría de los casos. No se han encontrado agentes ambientales promotores del cáncer específicos comparables, por ejemplo, a los cigarrillos en el cáncer de pulmón. Las grasas saturadas pueden jugar un papel, así como las influencias genéticas, dada la gran variedad geográfica. Donde más se da la enfermedad es en los países escandinavos, y en Asia donde menos. El grupo racial/étnico con mayor riesgo del mundo son los afroamericanos, entre los cuales el cáncer de próstata es dos veces más común que entre la población blanca de Estados Unidos.

«Los hombres afroamericanos muestran una tasa de supervivencia más baja que los blancos en todas las etapas del cáncer de próstata cuando este se diagnostica a edades más tempranas» [12]. Esta mayor tasa de mortalidad podría adscribirse al acceso más limitado a tratamiento médico que las personas de clase media baja y trabajadora tienen en el sistema de salud de los Estados Unidos. Sin embargo, las diferencias raciales en tumores de próstata trascienden las clases. En cualquier caso, no se ha demostrado por ahora que un mayor acceso a tratamiento médico ejerza ningún efecto positivo sobre la supervivencia. Quizá podríamos intentar explicar las diferencias en tasas de mortalidad aludiendo a factores genéticos, pero nos encontraríamos con el dato de que los negros estadounidenses sufren de cáncer de próstata seis veces más que los hombres negros de

Nigeria. También aquí la presencia de células de cáncer de próstata clínicamente «silenciosas» son iguales en ambos grupos [13].

Si los factores ambientales, como la ingesta calórica, fueran responsables del desarrollo de la enfermedad, uno no esperaría encontrar una gran diferencia entre los blancos y los negros estadounidenses. Lo cierto, sin embargo, es que se estima que solo cerca de un 10 por ciento de la variación entre blancos y negros en tasas de cáncer se debe a la ingesta de grasas saturadas [14]. Si, por otro lado, las influencias genéticas fueran decisivas, las tasas de enfermedad entre los negros estadounidenses y nigerianos estarían mucho más cercanas.

La posición histórica, social y económica de las personas negras en Estados Unidos ha minado la cohesión en las comunidades y familias negras y ha impuesto un mayor estrés psicológico sobre los afroamericanos que sobre sus conciudadanos caucásicos o los negros de África. Existe un paralelismo aquí con el hecho de que la tensión arterial alta es más común entre los estadounidenses negros. La hipertensión es un trastorno claramente relacionado con el estrés. En un ejemplo análogo, las tasas de una enfermedad autoinmune como la artritis reumatoide aumentaron entre los negros en la Sudáfrica del apartheid según emigraban de sus aldeas natales a las ciudades, incluso si en términos económicos el cambio era para mejor. El factor principal probablemente fuera la presión psicológica de vivir en un entorno donde el racismo oficial privaba directa y abiertamente a las personas de autonomía y dignidad, mientras desarraigaba a la gente de sus apoyos familiares y sociales tradicionales.

Un hallazgo que apoya lo que ya hemos comentado acerca de la relación entre la enfermedad y el aislamiento emocional es que los hombres casados tienen menos probabilidades de recibir un diagnóstico de cáncer de próstata que los divorciados y los viudos [15]. Si bien fui incapaz de encontrar ninguna otra investigación centrada en el cáncer de próstata y factores psicológicos, existe un estudio que observó a hombres con mayores grados de dependencia de lo habitual; es decir, hombres menos capaces de sentirse como adultos individuados y autónomos. El estudio concluía que los hombres dependientes eran más propensos a desarrollar una serie de enfermedades, incluido el cáncer de próstata y otros cánceres [16].

¿Qué implicaciones prácticas tendría que una perspectiva holística ganara apoyo investigador y se incorporara al tratamiento médico del cáncer de próstata? En primer lugar, cesaría la promoción de exámenes y análisis productores de ansiedad, al menos hasta que tuviéramos pruebas definitivas sobre su utilidad. En junio de 1999, el servicio postal de Estados Unidos estudió la posibilidad de emitir un sello animando a los hombres a someterse a «revisiones y análisis

anuales» para el cáncer de próstata. The New England Journal of Medicine advirtió contra aquella insensatez, señalando que el mensaje «no coincidía con la evidencia y pensamiento científicos actuales entre la comunidad médica» [17]. En segundo lugar, dejaríamos de someter a decenas de miles de hombres a cirugía invasiva y potencialmente peligrosa y otras intervenciones igualmente inciertas sin informarles completamente de la incertidumbre que existe en torno al tratamiento del cáncer de próstata.

Un acercamiento holístico que sitúa a la persona en el centro, por delante de los análisis de sangre y los informes de patologías, toma en consideración la historia vital del individuo. Anima a la gente a examinar cuidadosamente cada uno de los tipos de estrés a los que se enfrentan, tanto externos como internos. En este escenario, el diagnóstico de cáncer de próstata podría servir como un toque de atención, más que como una simple amenaza. Además del tratamiento que elijan o no recibir, los hombres a los que se les anima a responder de manera reflexiva, tomando en consideración todos los aspectos de sus vidas, probablemente aumenten sus probabilidades de supervivencia.

Rudolph Giuliani, a quien se le diagnosticó cáncer de próstata en abril del 2000, parece que sufrió una transformación en medio de su carrera hacia el senado contra Hillary Clinton. El antiguo alcalde de Nueva York ha sido descrito como un hombre motivado, «un alcalde-robot inmune a la fatiga, el miedo o la inseguridad», que «vivía y respiraba la ética del trabajo» [18]. Se identificaba totalmente con su papel, dormía únicamente cuatro horas al día y trabajaba durante buena parte de las veinte restantes. Se decía que era incapaz de mantenerse alejado de la acción. Tenía que tener una mano en todo y necesitaba ejercer un control absoluto, «ladrando sus órdenes como un general». Era incapaz de mostrar compasión hacia individuos y grupos que sufrían y mostraba una frialdad emocional extrema. Tras su diagnóstico, realizó una extraordinaria confesión pública. En referencia a su cáncer, dijo:

> Te obliga a pensar en quién eres, en lo que te importa de verdad y en aquello que debería importarte; ya saben, donde vive nuestra alma. Y supongo que porque llevo tanto tiempo en la vida pública y en la política, solía pensar que mi alma estaba en la política […] No es cierto.
>
> De esto sale algo bueno. Muchas cosas buenas. Creo que me entiendo a mí mismo mucho mejor. Creo que entiendo mejor lo que me importa. Quizá no he llegado a entenderlo del todo aún. Sería ingenuo pensar que se logra en unas semanas. Pero creo que voy por el buen camino.

En contraste con el cáncer de próstata, otro cáncer relacionado con las hormonas del tracto genital masculino, el de testículo, ha sido una

historia de éxito de la oncología médica y quirúrgica. Si bien esta rara enfermedad solía ser la tercera causa de muerte de cáncer entre los hombres jóvenes, ahora no figura ni siquiera entre las cinco primeras. La tasa de curación con un diagnóstico temprano está hoy por encima del 90 por ciento. Como demuestra el extraordinario caso del controvertido ciclista Lance Armstrong —acusado de dopaje sistemático en 2012 por la Agencia Antidopaje de Estados Unidos y finalmente suspendido de por vida y despojado de sus siete Tours de Francia—, incluso los hombres con una enfermedad metastásica tienen probabilidades de recuperarse plenamente a través de una meditada combinación de cirugía, radiación o quimioterapia… y determinación.

Cuando trabajaba en cuidados paliativos, un oncólogo de la Agencia del Cáncer de la Columbia Británica me pidió que hablara con Francis, un hombre de treinta y seis años con cáncer de testículo, no porque quisiera recibir cuidados paliativos, sino todo lo contrario. Aunque el tumor se había extendido a su abdomen cuando se lo diagnosticaron, con el tratamiento adecuado seguía teniendo más de un cincuenta por ciento de probabilidades de curarse por completo. El problema era que se negaba a someterse a cualquier clase de intervención médica, y el oncólogo esperaba que mis habilidades terapéuticas pudieran revertir la actitud negativa de su paciente.

A Francis no le interesaban las estadísticas médicas que prometían una cura (o, al menos, un mayor tiempo de vida). Basaba su rechazo en razones religiosas, asegurando que, dado que Dios le había enviado la enfermedad, sería impío resistirse a ella. Decía que no le tenía miedo al tratamiento; sencillamente le parecía mal siquiera considerarlo. Intenté acercarme a su obstinado rechazo de la vida desde todos los ángulos que se me ocurrieron. ¿Se trataba de alguna culpa infantil que creía que merecía castigo? Era evidente que Francis sufría de aislamiento personal, sin familia ni allegados. ¿Estaba deprimido? ¿Era esta una forma de suicidio médico?

En mi condición de agnóstico, le pregunté si no era quizá blasfemo que afirmara conocer la voluntad de Dios. Si Dios, en efecto, le había enviado el cáncer, ¿no era posible que Su intención fuera enfrentar a Francis a un reto que superar y del que aprender? Además, si Dios era la fuente de su enfermedad, ¿no era también la fuente del conocimiento médico que hacía que la cura fuera altamente probable?

Le hice a Francis todas estas preguntas, pero sobre todo me limité a escucharlo. Lo que oí fue la voz de un hombre muy confuso y solitario que era terco en su rechazo a salvar su propia vida. Se adhería firmemente a lo que sentía que eran principios religiosos inamovibles, a pesar del desacuerdo expreso de los miembros veteranos de su iglesia. Le dijeron que su interpretación de las enseñanzas de su congregación era extraviada e injustificada, y le

ofrecieron apoyarlo durante el tratamiento y convalecencia, en vano.

Francis es uno de los tres o cuatro pacientes de cáncer de testículo que he conocido. Aunque la incidencia de este tumor está creciendo, en los Estados Unidos hay apenas unos seis mil nuevos casos cada año, y en Canadá una décima parte de esa cifra. No ha habido estudios sobre las historias emocionales o personales de los hombres que lo desarrollan, solo sobre sus consecuencias psicológicas. Existen similitudes notables entre lo poco que pude saber de la vida de Francis, la autobiografía de Lance Armstrong y las experiencias de Roy, un joven que conocí bien y a quien entrevisté para este capítulo.

Armstrong notó por primera vez un ligero hinchamiento de su testículo en el invierno de 1996 y empezó a quedarse extrañamente sin aliento la siguiente primavera. Sentía los pezones irritados y tuvo que retirarse del Tour de Francia de 1997 debido a la tos y a un dolor lumbar. «Los deportistas, especialmente los ciclistas, somos expertos de la negación», escribe Lance Armstrong [19]. No fue hasta septiembre, fecha en que escupió sangre y su testículo se volvió dolorosamente grande, cuando finalmente buscó ayuda médica. Para entonces el cáncer se había extendido a los pulmones y al cerebro.

Al tratar el cáncer de testículo, no son solo los ciclistas los expertos de la negación. Roy, un hombre de treinta años, notó un hinchamiento de su testículo izquierdo por primera vez a mediados del año 2000, pero no acudió a su médico de cabecera hasta ocho meses después. Durante ese tiempo, no le habló a nadie del asunto. «Me daba un poco de vergüenza y, en segundo lugar, tenía miedo de recibir malas noticias», dice. Según un estudio británico, esta reticencia a buscar ayuda no es infrecuente cuando se trata de esta enfermedad: «El diagnóstico tardío es común, pero debido más a un retraso en la búsqueda de ayuda médica que a la demora de un diagnóstico correcto por parte del médico […] El mayor periodo de retraso entre los síntomas y la orquiectomía está en tres años, con un […] retraso medio de 3,9 meses» [20].

Puede ser que los hombres jóvenes simplemente detesten aceptar que algo malo les pasa, especialmente en lo referente a sus órganos sexuales. Pero la lógica sugiere lo contrario: si fuera una cuestión de masculinidad, los hombres jóvenes querrían salir corriendo en busca de ayuda en cuanto notaran una anomalía en sus testículos; igual que hacen, por ejemplo, cuando notan que empiezan a perder el pelo debido a una calvicie hereditaria. Es evidente que, al estudiar la vida de Roy y la autobiografía de Lance Armstrong, observamos motivos más profundos para negar su enfermedad.

Conozco a Roy y a su familia desde que tenía ocho años. Yo fui su médico durante veinte años, hasta que abandoné mi consulta en el año 2000. Descubrí que Roy había sido tratado de cáncer de testículo

cuando me pasé recientemente por mi antigua oficina para hacer una visita rápida. Dio la casualidad de que fue la misma tarde en que Roy acudía para una revisión. Yo para entonces ya había leído el libro de Lance Armstrong, Mi vuelta a la vida. Los paralelismos entre las vidas de Roy y Lance eran inquietantes, y quizá la similitud de sus respuestas a la enfermedad fuera más que una mera coincidencia.

Mucho antes de su enfermedad, Armstrong había desarrollado un patrón de represión emocional. Uno de sus amigos más íntimos lo describió como «una especie de iceberg. Hay un pico, pero hay mucho más debajo de la superficie».

Armstrong no conoció a su padre biológico, a quien se refiere con desprecio como su «donante de ADN». Su madre, Linda Mooneyham, hija de padres divorciados, tenía diecisiete años y fue abandonada al dar a luz a Lance, su primer hijo. El padre de Linda, un veterano de Vietnam, era alcohólico, aunque hay que decir a su favor que dejó de beber el día que nació su nieto.

Linda era una joven jovial e independiente, pero, dadas sus circunstancias, también muy necesitada. Apenas era una adulta. Como escribiría Lance: «En cierto modo, crecimos juntos». Cuando Lance tenía tres años, Linda volvió a casarse. El padrastro, Terry Armstrong, es descrito por Lance como «un hombre pequeño con un gran bigote y la costumbre de aparentar ser más exitoso de lo que era». Profesaba principios cristianos, pero, a pesar de ello, pegaba a Lance con regularidad: «La pala era su método de disciplina preferido. Si volvía tarde a casa, sacaba la pala. Zas. Si me pasaba de listo, me daba con la pala. Zas. No me dolía solo físicamente, sino también emocionalmente. De modo que no me gustaba Terry Armstrong. Pensaba que era un chalado rabioso lleno de testosterona y, como resultado, mi primera impresión de la religión organizada fue que era algo para hipócritas».

Como Lance llegaría a saber de adolescente, su padrastro también estaba envuelto en relaciones extramatrimoniales. «Podía soportar la pala de Terry Armstrong. Pero hubo otra cosa que no pude soportar», escribe Lance en alusión a las infidelidades de su padrastro. El matrimonio acabó disolviéndose.

También Roy es el primogénito, hijo de un hombre violento y con mal carácter que solía pegar a su mujer y a su hijo. «Recuerdo una cosa que hizo mi padre. Me ató las muñecas y los tobillos y me sacó al patio trasero. No recuerdo cuánto tiempo me dejó allí fuera, pero lo que me molestó de verdad fue que el tipo que vivía en el piso de arriba se quedó mirando por la ventana riéndose de mí. ¿Cómo coño puedes hacerle eso a un niño? Por supuesto, me sigue molestando a día de hoy».

—¿Estaba tu madre?

—Creo que mi madre estaba en el trabajo. —Roy veía a su madre como una aliada, y desde muy pronto adoptó el papel de su defensor frente a la violencia de su padre.

La madre de Lance Armstrong tampoco fue capaz de proteger a su hijo de los golpes. Es inevitable que un niño en dicha situación guarde un dolor profundo en torno a aquel fracaso, además de rabia no solo hacia su padrastro violento, sino también hacia la madre, incapaz de protegerlo. Lance parece ignorar tales emociones, y creo que esa es la causa de su propensión a negar e ignorar su dolor. «Si se trataba de sufrir —escribe Lance sobre su atracción adolescente por los deportes de resistencia—, se me daba bien».

Como indicaba en el pasaje citado más arriba, encontraba más difícil soportar la traición a su madre por parte de su marido que su propio sufrimiento a manos de él.

El hijo de una madre infeliz tratará de cuidar de ella suprimiendo su propio dolor para evitarle mayor sufrimiento. Su papel es ser autosuficiente y no mostrarse necesitado; recuerden mi supresión instintiva de una cojera después de una cirugía menor. Cuando, a sus veinticinco años, Lance conoció su diagnóstico de cáncer, fue incapaz de contárselo a su madre directamente. «No era lo suficientemente fuerte para decirle a mi madre que estaba enfermo», escribe. Aceptó la oferta de un amigo cercano de contárselo en su lugar.

Linda asumió el reto con gran fuerza, amor y coraje, y ayudó a Lance a superar un pronóstico altamente incierto, las desconcertantes dificultades a la hora de tomar decisiones adecuadas sobre el tratamiento médico y las penurias de la cirugía cerebral y la quimioterapia. El reflejo automático de su hijo de protegerla tenía sus raíces no en sus realidades adultas, sino en las experiencias infantiles que habían programado su estilo de afrontamiento.

En referencia a las consecuencias de su relación infantil con sus padres, Roy afirma: «En el pasado siempre he antepuesto la felicidad de otras personas a la mía. Mi autoestima era muy baja, de modo que pensaba que si hacía felices a otros, me aceptarían. Intentaba satisfacerlos llevando a cabo lo que pensaba que querían que hiciera».

—¿Cómo lo hacías?

—No siendo honesto conmigo mismo ni con los demás. Siempre hacía lo que los demás querían, o no era honesto con ellos si decían algo que me hería. Simplemente lo dejaba correr.

»Hace unos años tuve un negocio con dos socios. En lo que a mí respectaba, éramos todos iguales, pero por su manera de actuar, parecía que el negocio era suyo. Ellos estaban al mando. Mi opinión no importaba. Ese tipo de cosas me dolían, pero simplemente lo reprimía; y me lo guardaba para mí y no decía nada. No sabía cómo afrontarlo.

La diferencia crucial, creo, entre Lance Armstrong y Roy por un lado, y Francis por el otro, es que los dos primeros contaban con suficiente amor en sus vidas para aferrarse a la parte de ellos que les permitía desarrollar un espíritu luchador. A diferencia de Francis, ambos recibieron también un poderoso cuidado y apoyo de familiares y amigos cuando les dieron el diagnóstico.

Tengo la firme sospecha de que la represión juega un papel en el inicio de los tumores testiculares, y merecería la pena desarrollar un estudio en el que se entrevistara a hombres con la enfermedad detenidamente acerca de su experiencia vital en sentido emocional. Uno de los aspectos dignos de atención sería el nivel de cercanía e identificación de los pacientes con sus madres. Existe —y creo que no es una coincidencia— un asombroso parecido físico entre la madre de Lance y su mujer, Kik. En una fotografía de los tres incluida en las memorias de Armstrong, apenas pueden distinguirse ambas mujeres.

Una de las lecciones que Roy extrajo espontáneamente de su experiencia del cáncer fue negarse a seguir orientando su comportamiento a complacer a los demás sin tomar en consideración los costes para él. «Lo que hago ahora ya no es para complacer a nadie —dice—. ¿Qué me va a hacer feliz? ¿Es esto lo que quiero hacer? Lo intenté hacer de la otra manera en el pasado y no me fue bien».

Francis accedió finalmente a ingresar en la unidad de cuidados paliativos. El cáncer acabó extendiéndose a su hígado, provocando una dolorosa distensión del órgano. Murió poco después, antes de lo que los médicos habían previsto.

****** Jean tiene EM. Para conocer su historia, véase el capítulo 18, «El poder del pensamiento negativo».

9.
¿Existe una «personalidad de cáncer»?

JIMMY SE CASÓ CON LINDA a finales del otoño de 1990. La boda tuvo lugar en la capilla de la unidad de cuidados paliativos del Hospital de Vancouver, cinco días antes de que él muriera de un cáncer de piel que había invadido su columna vertebral. La novia estaba embarazada de ocho meses y, a excepción de su padre, toda la familia de Jimmy se había reunido para presenciar la ceremonia y acompañarlo en su última semana. Un mes y un día después de certificar la muerte de Jimmy, asistí al nacimiento de su hija, Estelle, del mismo modo que había asistido al parto de los dos hijos mayores de Linda, fruto de su primer matrimonio.

A Jimmy no le gustaban demasiado los médicos. Aunque Linda y él llevaban cinco años juntos, yo lo había conocido aquel verano, cuando visitó mi consulta por un dolor de espalda persistente. Resultó ser la señal de una metástasis espinal/dorsal provocada por un cáncer de piel que le habían extirpado de la pierna unos años antes. La enfermedad original, un melanoma maligno, es un tumor potencialmente mortal de los melanocitos, las células pigmentadas de la piel. El melanoma es una enfermedad mortal con tendencia a extenderse a otros órganos y que a menudo afecta a personas en la flor de la vida.

No llegué a conocer a Jimmy muy bien, pero durante nuestro primer encuentro me resultó extraordinariamente agradable. Tenía treinta y un años y era educado y cercano. Tenía el pelo marrón claro, ojos azules, una piel salpicada de pecas y una apariencia fuerte, irlandesa y sincera.

La exposición de individuos de piel clara a la radiación ultravioleta es el principal factor de riesgo para el melanoma maligno. Las personas de origen céltico parecen ser especialmente vulnerables, sobre todo si, como en el caso de Jimmy, tienen el pelo claro, pecas y ojos azules o verdes. Los grupos étnicos con piel oscura corren poco riesgo de desarrollar cáncer de piel; en Hawái, por ejemplo, este tipo de cáncer es cuarenta y cinco veces menos común entre los no

caucásicos que entre los caucásicos[1]. Los dermatólogos locales llevan a cabo una «patrulla de protección solar» en las playas de Vancouver durante el verano, a modo de servicio público, advirtiendo a los que toman el sol del peligro que corren. Es una lástima que la represión emocional no sea un problema tan fácilmente remediable como una protección solar inadecuada, ya que el melanoma maligno ha sido objeto de algunas de las investigaciones más persuasivas en torno a la relación entre las emociones y el desarrollo de cáncer.

La enfermedad de Jimmy empeoró muy rápidamente, y la quimioterapia y la radiación le hicieron encontrarse peor. «Se acabó —dijo finalmente—. Esto es una locura. Me estoy muriendo y no quiero morirme sintiéndome así de mal». Poco después de eso, se le paralizaron las piernas, lo que provocó su ingreso en la unidad de cuidados paliativos. Murió unas semanas después. Hasta que abandoné mi consulta, hace dos años, Linda y sus hijos continuaron siendo pacientes míos. Cuando la llamé recientemente, accedió a ser entrevistada para este libro, al igual que Donna, la hermana mayor de Jimmy.

Le pedí a Linda que describiera la personalidad de su marido fallecido. «Jimmy era tranquilo, tolerante y apacible. Le encantaba estar con gente. Tuve que pensármelo cuando me preguntaste sobre el tipo de estrés que sufrió en vida. No era una persona muy estresada. Eso sí, le gustaba beber. Tenía que beber prácticamente todos los días. Esa es la razón por la que me negué a casarme con él durante todos esos años, por la bebida. Tomaba cerveza todos los días; por lo menos cuatro.

—¿Le hacía cambiar?

—Solo si bebía mucho más de eso […] Entonces se convertía en un gran oso amoroso que quería decirle a todos cuánto los quería. Cuando bebía, solamente quería abrazar a la gente. A los tíos también, como si fueran sus hermanos mayores. Necesitaba decirles: «Eres mi colega», y luego lloraba.

»No era un hombre violento, ni iracundo ni frustrado. Era un hombre triste. Tenía mucha tristeza dentro, y no sé por qué.

»Solo hay una cosa que se me ocurre, un secreto sobre su padre que no quería contarme. No podía hablar de ello. No quería hablar de sus emociones. No compartía nada, la verdad.

—¿Qué clase de infancia había tenido?

—Creció en Halifax. Siempre dijo que había sido un niño feliz. Sus padres permanecieron juntos. Ambos eran alcohólicos; el padre, por lo que sé, bebió mucho durante mucho tiempo. Creo que su madre empezó cuando Jimmy era adolescente.

Como supe después por la hermana de Jimmy, Donna, dos años mayor que él, su padre había sido un bebedor empedernido durante

toda su infancia. Donna y yo mantuvimos dos conversaciones. «Me sentía muy a gusto de niña —me dijo al principio—. Mis hermanos pequeños tienen una opinión muy distinta […] pero creo que tuvimos una buena educación. Era un hogar muy feliz…

»Jimmy fue un crío feliz. Jugábamos todo el rato. Salíamos al patio trasero y hacíamos peleas de agua, ya sabes, con esas pistolas de juguete. Lo recuerdo sencillamente como un niño con una cara muy feliz.

—¿Cómo recuerdas a tus padres?

—Mi padre era el hombre más amable y cariñoso que puedas imaginar. Era un hombre muy gracioso. Siempre estaba bromeando con nosotros, peleándose en broma con nosotros, haciéndonos cosquillas. Hacía imitaciones, hablaba como el Pato Donald. La gente que venía a casa decía: «Haz que tu padre hable como un pato».

»Era una persona cómica, pero tenías que escucharlo. Jugábamos con él, pero cuando papá hablaba, el suelo temblaba […] Cuando estaba de mal humor o enfadado, o cuando perdía la paciencia, ahí acababa todo. Si nos decía que hiciéramos algo, lo hacíamos.

—¿Por qué?

—Porque si no, te castigaba y te gritaba.

Donna se casó y se mudó a otra ciudad a los diecinueve años. Jimmy se quedó en la casa familiar hasta los veintidós. Durante lo que iba a ser un breve viaje a Vancouver para ver a un amigo, llamó a sus padres para decirles que no volvería. Y no lo hizo, salvo para visitas ocasionales.

—Sencillamente llamó y dijo que no volvería. Dejó una carta en un cajón explicándolo.

—Se escapó.

—Sí. La razón que les dio a mis padres fue: «No os lo podía decir porque no quería haceros daño».

—Así que Jimmy tenía la sensación de que a sus padres les dolería que se convirtiera en una persona independiente.

—Todos nos sentíamos así. Para nuestra madre, sus hijos lo eran todo. Intentó hacerlo lo mejor que pudo, pero estaba muy unida a nosotros, aunque eso supusiera un perjuicio para nosotros, especialmente para Jimmy. En retrospectiva, me doy cuenta de que estábamos demasiado unidos, hasta un punto poco saludable. En algún momento tienes que dejar marchar a tus hijos, y creo que, emocionalmente, mi madre no lo hizo. Me sentía obligada, y muchas veces Jimmy también. Normalmente, los padres tratan de entender y aceptar tu individualidad según te haces mayor.

—La huida física de Jimmy a la costa oeste no significa que se liberara internamente.

—Desde luego que no. Se sentía fatal. Se sentía muy muy mal. Lo

hizo, pero también tuvo que vivir con esos sentimientos.

Según Donna, a Jimmy le resultó insoportable la carga de dolor emocional de sus padres hasta el final de su vida. «Justo antes del fin de semana del Día del Trabajo, mi hermano me llamó. Me contó lo del melanoma, pero me dijo: "¿Sabes, Donna?, no puedo llamar a mamá y papá porque no puedo soportarlo emocionalmente. ¿Podrías hacerlo por mí?". Le prometí que lo haría, y entonces él me dijo: "Asegúrate de que no me llamen tristes y llorosos, porque no podría soportarlo"».

Le sugería a Donna que quizá lo que ella recordaba como la «cara muy feliz» de Jimmy podría no haber sido una cara verdadera en absoluto. Por lo menos parcialmente, puede que fuera un mecanismo que Jimmy adoptó como respuesta a las preocupaciones e ira de sus padres. Era una manera de evitar el doloroso impacto de las emociones de ellos sobre sí mismo. Su manera de no herir los sentimientos de sus padres era negar los suyos propios.

Donna me llamó unos días después. Nuestra conversación le había despertado muchos recuerdos y necesitaba hablar.

—Después de hablar contigo, seguí con mis tareas diarias. Me acosté por la noche. A las cuatro de la mañana me desperté. Era increíble la cantidad de cosas que salieron y empezaron a pasar por mi mente.

»Mencionaste a Linda diciendo que Jimmy tenía mucha tristeza dentro, relacionada quizá con su padre. Conocía a Jimmy muy muy bien, y sí, había mucha tristeza en él. Me puedo remontar al principio del todo, cuando era pequeño. La única vez que recuerdo a mi padre haciendo algo con mi hermano fue una ocasión en la que se pelearon de broma sobre la alfombra del salón, y veo un montón de risas y sonrisas. Pero aparte de eso, mi padre nunca participó en la vida de Jimmy. Nunca iba a sus partidos de hockey. Nunca jugaba con él.

»Lo asombroso es que nuestro padre siempre decía que nos quería, pero podía ser muy hiriente. Tengo un hermano que es bastante corpulento, y lo ridiculizaba delante de la gente. Le decía cosas horribles. Y a Jimmy también.

»Nunca me enfadaba con mi padre; siempre lo he defendido, quizá incluso inconscientemente. La otra noche, sin embargo, me puse furiosa. Empecé a acordarme de Jimmy y de todas las cosas que le pasaron de niño y durante toda su vida. No dejaba de pensar en todas las veces que mi padre levantaba la voz. Si estaba intentando arreglar algo y no tenía las herramientas adecuadas, o si los tornillos se caían al suelo, o si algo no ocurría de la forma exacta que deseaba, se ponía a gritar y a chillar y nos asustábamos. Sencillamente huíamos. De repente me acordé de su voz y los gritos y los chillidos, y pensé: "Esa no es manera de vivir". No tendríamos que habernos sentido así.

»Incluso al final […] Mi padre fue a ver a Jimmy; condujeron

desde Halifax. En realidad, fueron mi hermana y su marido los que condujeron; mi padre bebió durante todo el camino. Llegaron un par de semanas antes de que Jimmy tuviera que ingresar en cuidados paliativos. Mi padre entró en el apartamento y se quedó sentado dando sorbos a su cerveza, sin querer siquiera entrar en el dormitorio a ver a su hijo, a ver a Jim.

»Intentamos disimular. No queríamos que Jimmy supiera que su padre no podía soportar verlo, que tenía miedo de ver su aspecto. Finalmente, papá reunió el valor suficiente y entró en la habitación y preguntó: "¿Puedo traerte algo, Jimmy? ¿Quieres algo?".

»Mi padre salió, fue hasta el frigorífico y de repente dijo: "¿Cómo es que no hay zumo de manzana? ¡No me lo puedo creer!". Y empezó a despotricar contra todos los que estábamos en el apartamento. Nos quedamos atónitos. Se puso el abrigo, se marchó a la tienda y volvió con zumo de manzana para Jimmy.

»Después, mi padre volvió a casa y ahí acabó todo. No fue a ver a Jimmy al hospital. Volvió a Halifax y no volvió a verlo. Lo curioso es que, bueno […], ya sabes que Linda estaba embarazada de Estelle y que se casaron cinco días antes de que Jimmy muriera.

»Estaba medio comatoso ese día.

—Sí, estaba somnoliento. Habíamos tenido que aumentar rápidamente su medicación contra el dolor.

—Bueno, una de las cosas de las que me sigo acordando es de lo siguiente […] Después de la boda, estaba débil, pero levantó la mano y dijo: «Mirad, mirad, igual que el anillo de papá». Era verdad, su alianza era idéntica a la de mi padre. Es curioso, esas fueron las palabras que salieron de su boca. Igual que el anillo de papá.

El tipo de afrontamiento emocional de Jimmy ha sido ampliamente documentado entre los pacientes de melanoma. Un elegante estudio de 1984 midió las respuestas fisiológicas a estímulos estresantes en tres grupos distintos: pacientes de melanoma, personas con cardiopatías y un grupo de control sano. Cada persona fue conectada a un dermógrafo, un aparato que recogía las reacciones eléctricas del cuerpo en la piel según el sujeto iba mirando una serie de diapositivas diseñadas para provocar molestia psicológica. Las diapositivas mostraban afirmaciones de naturaleza insultante, desagradable o deprimente, como «Eres feo» o «Tú tienes toda la culpa». Según iban quedando registradas sus respuestas fisiológicas, se les pedía a los participantes que anotaran lo calmados o molestos que se sentían después de leer cada afirmación. Los investigadores se aseguraron de este modo un registro del nivel real de estrés experimentado por el sistema nervioso de cada sujeto y un registro simultáneo de la percepción consciente del estrés emocional de cada sujeto.

Las respuestas fisiológicas de los tres grupos fueron idénticas, pero

en el de pacientes de melanoma se observó una mayor propensión a negar toda consciencia de ansiedad o molestia con respecto a los mensajes de las diapositivas. «Este estudio reveló que los pacientes con melanoma maligno mostraron reacciones de afrontamiento y tendencias que podrían ser descritas como indicadoras de "represión". Estas reacciones eran significativamente diferentes a las de los pacientes con enfermedades cardiovasculares, de quienes se podría decir que manifiestan el patrón de afrontamiento opuesto»[2].

El grupo con melanoma fue el más reprimido de los tres, y los pacientes cardíacos los menos inhibidos. (No es que la reactividad de los pacientes cardíacos, como pudiera parecer, sea sana. Entre la represión y la hiperreactividad existe un saludable punto medio). Este estudio demostró que las personas pueden experimentar estreses emocionales con efectos físicos mensurables y a la vez conseguir ocultar sus sentimientos a su consciencia.

La existencia de una personalidad de «tipo C» se propuso por primera vez en relación con el melanoma. Se trataría de una combinación de rasgos de carácter a los que son más propensas las personas que desarrollan un cáncer. Los individuos de tipo A son «iracundos, tensos, rápidos, agresivos, dominantes», y más propensos a enfermedades cardíacas. Los de tipo B representan al ser humano equilibrado y moderado, capaz de sentir emoción sin manifestar una motivación excesiva ni sufrir estallidos emocionales incontrolados. Las personalidades de tipo C han sido descritas como «extremadamente cooperativas, pacientes, pasivas, carentes de asertividad y tolerantes […] El individuo tipo C puede parecerse al tipo B, dado que ambos pueden parecer tolerantes y agradables, pero […] mientras el tipo B expresa fácilmente la ira, el miedo, la tristeza y otras emociones, el individuo tipo C, en nuestra opinión, suprime y reprime emociones "negativas", en especial la ira, mientras intenta mantener una fachada fuerte y feliz»[3].

¿Podría ser la propia enfermedad la que cambia la personalidad de alguien, influyendo sobre su estilo de afrontamiento de un modo que pueda no reflejar cómo ha llevado su vida hasta el inicio de la enfermedad? La historia de Jimmy, tal y como la narran su mujer y su hermana, muestra que la represión, la «amabilidad» y la falta de agresividad eran patrones que había mantenido a lo largo de toda su vida y que tenían su origen en la primera infancia. Como apuntaron los investigadores que estudiaron las respuestas al estrés fisiológico en pacientes de melanoma: «Cuando a las personas se les diagnostica una enfermedad —ya sea cáncer o una cardiopatía— no cambian de manera precipitada su forma habitual de sobrellevar el estrés ni desarrollan nuevos patrones […] Bajo estrés, las personas movilizan normalmente recursos y defensas ya existentes».

¿Cómo se traduce el estrés psicológico en lesiones malignas de la piel? Los factores hormonales probablemente estén detrás del hecho de que el número de melanomas está aumentando en lugares del cuerpo no expuestos al sol. Los investigadores han sugerido que es posible que las hormonas estén sobreestimulando las células productoras de pigmentos [4].

Los rasgos de la personalidad tipo C asociados con melanoma se han hallado también en estudios sobre otros muchos cánceres. En 1991, investigadores de Melbourne (Australia) analizaron si los rasgos de personalidad constituían un factor de riesgo en el cáncer de colon o rectal. Se comparó a un grupo de más de seiscientas personas con diagnósticos recientes con un grupo de control equivalente. En un grado estadísticamente significativo, los pacientes de cáncer eran más propensos a mostrar los siguientes rasgos: «los elementos de negación y represión de la ira y otras emociones negativas [...] la apariencia externa de una persona "amable" o "buena", una supresión de reacciones que pudieran ofender a otros y la evitación los conflictos [...] El riesgo de cáncer colorrectal en relación a este modelo era independiente de factores de riesgo hallados previamente, como la dieta, la ingesta de cerveza o la historia familiar» [5]. La confesión de infelicidad infantil o adulta también era más común entre los pacientes de cáncer de intestino. Ya hemos advertido rasgos similares entre pacientes de cáncer de mama, melanoma, cáncer de próstata, leucemia y linfoma y cáncer de pulmón.

En 1946, investigadores de la Universidad John Hopkins emprendieron un estudio prospectivo a largo plazo entre estudiantes de medicina para establecer si existían características psicobiológicas comunes entre los jóvenes que pudieran ayudar a predecir la propensión a desarrollar futuras enfermedades. A lo largo de los dieciocho años siguientes, 1130 varones blancos se sometieron a análisis psicológicos. Se les preguntó acerca de sus estilos de afrontamiento emocional y las relaciones con sus padres durante la infancia. También se registraron datos biológicos —pulso, tensión arterial, peso y niveles de colesterol— y hábitos como el tabaquismo, la ingesta de café y el consumo de alcohol. Al finalizar el estudio, casi todos los sujetos se habían licenciado y la mayoría eran médicos. Sus edades oscilaban entre los treinta y más de sesenta años. Llegados a aquel punto, se revisó su estado de salud; la mayoría estaban sanos, pero algunos habían desarrollado cardiopatías, hipertensión, enfermedades mentales, cáncer o se habían suicidado.

Cuando los investigadores idearon el estudio, no esperaban encontrar ninguna relación entre el cáncer y factores psicológicos preexistentes. Sin embargo, sus datos revelaban dicha conexión. Existían similitudes llamativas entre aquellos a los que les habían

diagnosticado cáncer y el grupo de suicidas: «Nuestros resultados parecen coincidir con hallazgos que afirman que los pacientes de cáncer "tienden a negar y reprimir impulsos y emociones conflictivos en un mayor grado que otras personas"»[6].

Los investigadores comprobaron que tanto para la mayoría sana como para cada una de las categorías enfermas existían una serie de rasgos psicológicos distintivos. Las puntuaciones más altas en depresión, ansiedad e ira documentadas al comienzo del estudio pertenecían a los estudiantes que más tarde desarrollaron cáncer. Estos también mostraban ser los más emocionalmente distantes respecto a sus padres. De todos los grupos, los sujetos con cáncer eran los menos propensos a expresar emoción. ¿Significa eso que existe una «personalidad de cáncer»? La respuesta no es un sencillo sí o un no.

El melanoma ilustra la inutilidad de reducciones simplistas a un único origen. La piel clara no puede ser por sí sola la causa de este tipo de cáncer, dado que no todo el mundo con piel clara desarrollará melanoma. El daño ultravioleta sobre la piel no puede bastar, dado que solo una minoría de las personas de complexión clara que sufren quemaduras del sol acabarán teniendo cáncer de piel. Tampoco la represión emocional puede dar cuenta por sí sola de todos los casos de melanoma maligno, ya que no todas las personas emocionalmente reprimidas desarrollarán melanoma ni ningún otro tipo de cáncer. Es una combinación de estos tres factores lo que resulta letal.

Si bien no podemos afirmar que exista un tipo de personalidad que provoque el cáncer, es evidente que ciertos rasgos de personalidad aumentan el riesgo, porque es más probable que generen estrés psicológico. La represión, la incapacidad de decir que no y una falta de conciencia de la propia ira hacen mucho más probable que una persona se encuentre en situaciones en las que sus emociones no lleguen a ser expresadas, sus necesidades sean ignoradas y su amabilidad explotada. Tales situaciones favorecen el estrés, independientemente de que la persona esté conscientemente estresada. A base de repetición y multiplicación a lo largo de los años, poseen la capacidad potencial de dañar la homeostasis y el sistema inmunitario. Es el estrés —no la personalidad en sí misma— lo que mina el equilibrio fisiológico del cuerpo y sus defensas inmunitarias, predisponiendo a la persona a la enfermedad o reduciendo su resistencia a ella.

El estrés fisiológico, pues, es el eslabón entre los rasgos de personalidad y la enfermedad. Ciertos rasgos —por lo demás conocidos como estilos de afrontamiento— magnifican el riesgo de enfermedad al incrementar la probabilidad de sufrir estrés crónico. Todos estos rasgos comparten una comunicación emocional defectuosa. Las experiencias emocionales se traducen en

acontecimientos biológicos potencialmente dañinos cuando los seres humanos no aprenden a expresar sus sentimientos de manera efectiva. Este aprendizaje ocurre —o deja de ocurrir— durante la infancia.

La crianza de las personas moldea su relación con sus propios cuerpos y psiques. Los contextos emocionales de la infancia interactúan con un temperamento innato y dan como resultado los rasgos de la personalidad. Buena parte de lo que llamamos personalidad no son un conjunto de rasgos fijos, sino la serie de mecanismos de afrontamiento que una persona adquirió durante la infancia. Existe una diferencia importante entre una característica inherente, enraizada en un individuo independientemente de su entorno, y una respuesta al entorno, que es un patrón de comportamientos desarrollados para garantizar la supervivencia.

Lo que consideramos rasgos indelebles pueden no ser más que técnicas de defensa cotidianas adoptadas inconscientemente. La gente suele identificarse con estos patrones cotidianos, creyéndolos una parte indispensable de su ser. Puede, incluso, que sientan desprecio hacia sí mismos por ciertos rasgos, como cuando, por ejemplo, una persona se describe como un «obseso del control». En realidad, no existe una inclinación humana innata hacia el control. Lo que existe en una personalidad «controladora» es en realidad una profunda ansiedad. El bebé y el niño que perciben que sus necesidades no son atendidas pueden desarrollar un estilo de afrontamiento obsesivo, atento a cada detalle. Cuando una persona así siente que es incapaz de controlar una situación, sufre un gran estrés. Cree inconscientemente que solo mediante el control de cada uno de los aspectos de su vida y entorno podrá asegurar la satisfacción de sus necesidades. Con los años, a otros les molestará ese comportamiento y la persona «controladora» llegará a despreciarse a sí misma por lo que originalmente era una respuesta desesperada a privaciones emocionales. El impulso de controlar no es un rasgo innato, sino un estilo de afrontamiento.

La represión emocional también es un estilo de afrontamiento más que un rasgo de personalidad tallado en piedra. Ni uno solo de los muchos adultos a los que entrevisté para este libro pudo responder afirmativamente cuando les pregunté lo siguiente: «Cuando, de niño, te sentías triste, molesto o enfadado, ¿había alguien con quien pudieras hablar, aunque fuera esa persona la que había provocado tus emociones negativas?». A lo largo de un cuarto de siglo de práctica clínica, incluida una década de trabajos paliativos, nunca he oído a nadie con cáncer ni ningún tipo de enfermedad o trastorno crónico responder afirmativamente a esa pregunta. Muchos niños acaban condicionados de esta manera no a causa de ningún daño o abuso intencionado, sino porque los propios padres están demasiado

amenazados por la ansiedad, la ira o la tristeza que intuyen en su hijo; o simplemente están demasiado ocupados u hostigados ellos mismos para prestarle atención. Fórmulas sencillas como «Mi madre o mi padre necesitaban que fuera feliz» han inculcado en muchos niños —que después se convertirían en adultos estresados, deprimidos o físicamente enfermos— patrones de represión que los acompañan toda la vida.

Jill, una cineasta de Chicago a la que diagnosticaron un cáncer de ovario avanzado, reconoce que es una perfeccionista. Una amiga suya me dijo que había sentido preocupación durante el año previo a su diagnóstico al ver a Jill soportar una experiencia estresante. «Sentí entonces que aquello iba a ser más que psicológicamente dañino», me dijo la amiga.

«Hace unos tres años, Jill se embarcó en una colaboración para un vídeo. La productora no hizo un gran trabajo. Se convirtió en una horrible pesadilla para ella, porque se obligó a hacer el proyecto lo mejor posible. Una vez que accede a algo, tiene que ser de muy buena calidad. Le dedicó tres o cinco veces más tiempo de lo que recibió en compensación. Creo que aquello fue un gran detonante para que el cuerpo de Jill dijera: "No puedo soportar esto"».

Mi entrevista con la propia Jill fue iluminadora por su combinación de honestidad encantadora y negación psicológica. Jill contó historias reveladoras sobre el estrés de las relaciones con sus padres y su marido, sin aceptar por un momento que pudieran haber influido sobre su enfermedad. Tiene cincuenta años, es elocuente y con tendencia a recorrer un laberinto de detalles sobre cada asunto. Intuí que aquella era su manera de contener su ansiedad. Parecía incómoda cada vez que se producía un silencio en la conversación, por breve que fuera. En nuestro primer encuentro, Jill seguía llevando peluca, habiendo perdido el pelo debido a la quimioterapia.

Había adoptado un papel maternal en su matrimonio. Cuando su marido, Chris, sufrió una enfermedad aguda y debilitadora, cuidó de él con preocupación y devoción maternales, ocupándose de llamar los médicos, atendiéndolo por las noches, asegurándose de que estaba bien asistido mientras ella trabajaba. Durante todo ese tiempo se encontraba preparando una presentación que iba a dar en una conferencia nacional y dirigía un grupo de estudio nocturno para cineastas aspirantes. Dirigió una sesión de aquel grupo la noche antes de marcharse a la conferencia; hizo la maleta a las dos de la mañana y tomó un avión temprano.

Fue poco después del esfuerzo de cuidar de su marido cuando sintió los primeros síntomas del cáncer de ovario, y el contraste entre los cuidados de uno y otra fueron palmarios. A lo largo de varios

meses, Chris no hizo una sola consulta médica por ella, y parecía ignorar sus dolores y pérdida de peso, a pesar del hecho de que estaba «viviendo a base de ibuprofeno». «Los desconocidos en los ascensores me preguntaban si me encontraba bien», dice Jill. Como pasa a menudo con el cáncer de ovario, los médicos tardaron varios meses en dar con el diagnóstico.

Lo primero que dijo Jill cuando le informaron de que tenía cáncer de ovario fue: «"Mi pobre marido y mi pobre madre". Soy un pilar para ellos. Sentí lástima por ellos porque perderían aquel apoyo».

El oncólogo ginecológico le explicó a la pareja que el pronóstico de supervivencia pasados los cinco años era pobre, dada la fase en la que había sido diagnosticada la enfermedad de Jill. Chris no lo aceptó. «Parecía que no lo había escuchado —dice Jill—. Necesitaba hablar sobre lo que acababan de comunicarme, pero en el coche de camino a casa Chris no paraba de decir que íbamos a luchar y a ganar. No recordaba lo que había dicho el especialista sobre el pronóstico, ni siquiera después. Lo ignoró completamente».

Al enfrentarse a la cirugía, Jill tuvo que lidiar con la decisión de su madre de quedarse con ella. «No iba a venir. Está muy acostumbrada a ser el centro de atención, y no le gusta volar. Pero todos le decían: "¿Tu hija va a operarse y no vas a estar con ella?". De modo que tuvo que comportarse como una madre y efectivamente venir».

—¿Cómo te hizo sentir que viniera?

—Al principio me alegré de que no fuera a venir. No la quería aquí. Sabía que me estaba usando para ser una buena madre, pero yo he cuidado de ella desde que murió mi padre; él me lo pidió.

—Me atrevería a decir que has cuidado de ella desde que naciste.

—Está bien, desde que nací. Mi padre solía decirme: «No la molestes». Era extremadamente protector; se exasperaba con ella, pero la quería de verdad, de alguna manera retorcida. También conocía muy bien sus limitaciones, y le facilitó la vida todo lo que pudo en detrimento propio.

»Una vez, mi padre me recogió en el aeropuerto cuando volví de un largo viaje al sudeste asiático. Estaba agotada. Mi madre era profesora y papá quería llevarme al colegio donde trabajaba. "Para que puedas decirle hola a tu madre; está esperándote con todos sus alumnos", me dijo. Yo le respondí: "No, papá, no quiero ir, estoy muy cansada. He tenido un viaje emocionalmente agotador. Solo quiero estar sola". "Hazlo por tu madre. Sabes que tiene muchas ganas". Me llevó hasta allí, y ella estaba esperando con todos los niños. Mi padre me hizo ponerme un sombrero cónico asiático que había comprado para entretenerlos. Siempre la hemos tenido así de consentida, y mi padre sabía que ella quería que la honráramos de aquella manera. Podía enseñarles a los niños que su hija había estado fuera y que

ahora había vuelto para verla a ella. Adopté ese papel para complacer a mi padre, y fue algo continuo.

—¿No animarías tú a tus hijos a hacerse valer, a no verse obligados a cuidar de alguien de ese modo? Jill, tienes una enfermedad seria, una operación importante, y tu madre no solo viene, sino que se queda un mes entero.

—Y es muy exigente. Durante todo un mes estuve a su servicio. ¿Sabes?, es verdad, soy muy diligente, de verdad que lo soy. Me hago cargo de ella. Lo hablé con mis amigos y muchos de ellos me dijeron que no la dejara venir.

»Se me pasó por la cabeza muchas veces: si uno de mis hijos tuviera una operación y no quisieran que yo fuera, lo aceptaría. Sin embargo, me gustaría que mi presencia no los incomodara. En el caso de mi madre, me hubiera sentido culpable si no me hubiera ocupado de ella; habría sentido un estrés muy grande.

El recuerdo que tiene Jill de su infancia no es el de una niña complaciente, sino rebelde. «De adolescente no fui tan buena. Mi padre me dijo que nunca me desearía tener una hija como yo. Fui una niña problemática para ellos. De adolescente, me consideraban muy difícil. Me fue bien en la universidad, pero, sencillamente, no me gustaba estudiar. Después me casé con un profesional, de modo que finalmente les salí bien a mis padres».

La madre de Jill murió el año pasado, después de nuestra entrevista, y su hija sintió la obligación de cuidar de ella incluso en la muerte. La necrológica que escribió alababa a su madre por haber recorrido una larga distancia para estar con ella y cuidarla tras su operación de cáncer de ovario.

10.
La solución del 55 por ciento

HACE CATORCE AÑOS, cuando tenía treinta y nueve, Martha viajó de Phoenix (Arizona) a la Clínica Mayo de Rochester (Minnesota) buscando una segunda opinión. Su gastroenterólogo le había recomendado que le extirparan el intestino grueso completo como única manera de controlar su enfermedad de Crohn. «Estaba preparada para aceptar cirugía si me decían que era imprescindible —dice—, pero era reacia».

Durante más de década y media, Martha había sufrido episodios de hemorragia intestinal, anemia, fiebre, fatiga y dolor abdominal. Los síntomas empezaron poco después del nacimiento de su tercer hijo. «Fue un tiempo muy ajetreado en mi vida, de mucha confusión. Jerry, mi marido, estaba cursando el último año en la Facultad de Odontología en Montana. Yo tenía veintitrés años y tres hijos». Los niños tenían cuatro y dos años, y el bebé apenas cinco meses. La familia aún carecía de ingresos, de modo que Martha cuidaba niños y hacía cualquier otro trabajo que encontraba. Después de la graduación de Jerry, la pareja se mudó a Phoenix, donde él montó una clínica dental.

«Sencillamente, no me sentía bien. Había tenido un tercer bebé, me encontraba muy cansada y emocionalmente agotada. Estaba completamente sola en Phoenix. Nunca había querido ir. Quería vivir en Montana. Además, Jerry tuvo una aventura una noche; aquello fue la gota que colmó el vaso. Empecé a sufrir dolores abdominales».

Unos meses después, la pareja regresó a Montana para la ceremonia de graduación de Jerry. «Para entonces me había empezado a sangrar el intestino. Me hospitalizaron inmediatamente, porque mi suegra, que trabajaba en una clínica, vio que no estaba bien. Fue entonces cuando me diagnosticaron la enfermedad de Crohn».

La enfermedad de Crohn es una de las dos principales enfermedades intestinales inflamatorias. La otra es la colitis ulcerosa. Ambas se caracterizan por la inflamación del intestino, pero cada una sigue distintos patrones. En la colitis ulcerosa, la más común, la

inflamación comienza en el recto, se expande hacia arriba y puede afectar al colon entero. La inflamación es continua, pero se limita a la mucosa, la capa superficial que recubre el intestino.

En la enfermedad de Crohn, la inflamación se extiende a través de la totalidad de la pared intestinal. Se ven afectados la mayor parte del íleon, que es la tercera y última parte del intestino delgado, y el colon, pero la enfermedad puede aparecer en cualquier parte del tracto digestivo, desde el esófago hasta el intestino grueso. A diferencia de la colitis ulcerosa, la enfermedad de Crohn se saltará zonas del canal alimentario, de modo que el tejido normal se alterna con segmentos enfermos. Las enfermedades intestinales inflamatorias pueden asociarse con la inflamación de las articulaciones, los ojos y la piel.

Los síntomas de las enfermedades intestinales inflamatorias dependen de la zona afectada. La diarrea es común a ambas enfermedades, así como el dolor abdominal. Puede que los pacientes necesiten defecar muchas veces a lo largo del día o, incluso, sufran incontinencia. Cuando se ve afectado el colon, habrá sangre en las heces o, como en el caso de Martha, directamente una hemorragia. Con la enfermedad de Crohn, en especial, los pacientes pueden experimentar fiebre y pérdida de peso. Puede haber otras complicaciones, como fístulas creadas por la inflamación: túneles desde los intestinos a otros órganos, como la piel o incluso la vagina.

Las enfermedades intestinales inflamatorias suelen ser más frecuentes entre los jóvenes. Aunque pueden darse a cualquier edad, suelen aparecer más comúnmente entre los quince y los treinta y cinco años.

Los síntomas de Martha desaparecieron rápidamente en el hospital una vez que empezó a someterse a un tratamiento de cortisona, pero poco después de ser dada de alta volvió a sangrar y tuvo que ser ingresada de nuevo. «Me hicieron una transfusión de sangre, pero cuando llegó la hora de darme de alta, volví a sangrar. Aquella vez entré en shock. Estuve en cuidados intensivos. Después volví a salir e intenté poner mi vida en orden de nuevo.

»Me di cuenta de que probablemente no quería volver al matrimonio y a mi hogar. No podía pensar en ninguna otra razón para sangrar cada vez que iba a abandonar el hospital. ¿Por qué no dejaba sencillamente a mi marido? Seguramente se debió a que era increíblemente joven. La verdad es que cuando por fin volví a casa, acabó teniendo otra aventura. Dije: “Me marcho. Se acabó”. Debí marcharme en ese momento, pero no lo hice.

»Los siguientes tres o cuatro años estuve muy enferma. Estaba muy cansada. Mi hija mayor, que tendría entonces cinco años, tenía que ayudarme con los otros dos, porque yo solo quería dormir casi todo el rato».

—¿Qué hizo tu marido durante todo ese tiempo? ¿Cómo era vuestra relación?

—Siempre he cedido por él. Era una persona irascible y me intimidaba. Me intimidaba físicamente. Nunca me pegó, pero gritaba y amenazaba y era muy agresivo. También bebía mucho. Una vez me humilló de verdad delante de los niños. Se puso frente a mí y me gritó a la cara.

»Era una sufridora silenciosa, y él era un manipulador increíble. Me echaba la culpa de todo. Siempre me hacía sentir insegura. Era increíble como retorcía a veces las cosas para que pareciera que todo era culpa mía.

—¿Te sugirió alguien que podría haber una conexión entre tu estrés y tu enfermedad?

—No. Ningún médico lo sugirió nunca. Pero en la Mayo tenían un cuestionario interesante. Preguntaban: «¿Ha ocurrido o está ocurriendo algo significativo en este último año?». Recuerdo que lo leí y pensé: «Vaya, por primera vez alguien se preocupa de lo que pasa en mi vida. Fue importante para mí».

La ciencia médica considera que las enfermedades intestinales inflamatorias son «idiopáticas», de origen desconocido. La herencia desempeña un papel, pero no principal. Aproximadamente entre el 10 y el 15 por ciento de los pacientes tienen antecedentes familiares, y el riesgo de alguien con un pariente de primer grado al que le hayan diagnosticado la enfermedad se estima entre el 2 y el 10 por ciento [1]. Los pacientes a menudo sienten intuitivamente que existe una conexión entre su enfermedad intestinal inflamatoria y su estrés vital, como Martha respecto a sus hemorragias. De hecho, las investigaciones demuestran que «la mayoría de las personas con una enfermedad intestinal inflamatoria creen que el estrés es un factor principal de su malestar» [2].

Para Martha, el estresor más inmediato durante el año previo a su visita a la Clínica Mayo había sido la marcha de sus dos hijas adolescentes, que abandonaron el hogar para asistir a universidades en California. Hasta entonces había dependido de su apoyo emocional. Su marido seguía siendo emocionalmente agresivo y había cambiado su afición a la bebida por el juego. Una vez que sus hijas se hubieron ido, la cirugía fue inevitable. Se dio cuenta después, a través de terapia, de lo emocionalmente subdesarrollada y dependiente que había sido.

Tim, un hombre de cincuenta y dos años con colitis ulcerosa, reconoce su obsesiva necesidad de agradar. «Paso mucho tiempo tratando de apaciguar e impresionar a otros antes que mirarme por dentro». Tiene dos hermanos mayores, ninguno de los cuales ha desarrollado una carrera reconocida o estable. Uno de ellos se casó recientemente,

pasados los cincuenta años. Su madre ha sido crítica con sus hermanos, y Tim ha estado angustiado por evitar ese mismo juicio.

«Siento que soy el hijo perfecto, el que se casó, tiene una casa con un jardín y tres hijos. Quizá de algún modo he intentado complacer a mi madre sin saberlo realmente». Un estudio de 1955 con pacientes de colitis ulcerosa reveló que «las madres de pacientes de colitis eran controladoras y propensas a asumir el papel de mártires» [3]. Nadie se propone conscientemente ser una mártir para sus hijos o ser controladora. Una manera menos moralista de decirlo sería que el niño se percibió a sí mismo como el responsable del sufrimiento emocional de su madre.

Tim es un obseso de los detalles. «Lo organiza todo en exceso —dice Nancy, su mujer—. Me vuelve loca siempre preguntándome: "¿Cuál es tu fecha límite para esto? No te olvides de hacer aquello"». El estudio de 1955, que analizó a más de setecientas personas con colitis ulcerosa, concluyó que una alta proporción de aquellos pacientes «tenían rasgos de carácter obsesivo-compulsivos, que incluían pulcritud, puntualidad y meticulosidad. Junto con estos rasgos de carácter, mostraban protección de la afectividad [expresión emocional], una intelectualización excesiva, actitudes rígidas en cuestiones morales y estándares de comportamiento […] Se han empleado rasgos de personalidad similares para describir a pacientes de la enfermedad de Crohn» [4].

Tim dice que es muy crítico con los demás y consigo mismo, uno rasgo más por el que acaba juzgándose a sí mismo. «Soy un perfeccionista, de modo que no creo que tenga una simpatía humana natural. Soy más frío. En quince años nunca he faltado al trabajo, ni siquiera cuando tenía que ir corriendo al baño doce o quince veces al día, sangrando. Ayer, un empleado se tomó el día libre porque su perro había muerto la noche anterior. Mi reacción fue: "¿Qué me estás contando, que no está aquí porque se ha muerto su perro? Solo era un perro. ¿Por qué no puede venir a trabajar?". Otros compañeros me preguntaron: "¿Nunca has tenido perro? ¿Es que no tienes corazón?". Sencillamente, era incapaz de empatizar».

El doctor Douglas Drossman es un gastroenterólogo conocido internacionalmente y profesor de medicina y psiquiatría en la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill. Es editor adjunto de Gastroenterology, la publicación oficial de la Asociación Americana de Gastroenterología. Drossman ha sido un destacado defensor del tratamiento de las enfermedades intestinales no solo como alteraciones fisiológicas, sino también como resultado de vidas

estresadas. Escribió un artículo trascendental sobre el asunto en 1998. «Basándome en informes clínicos, la literatura investigadora existente y la experiencia clínica, creo que existen al menos pruebas indirectas de que los factores psicosociales sí influyen sobre la susceptibilidad y actividad de la enfermedad. El mecanismo más probable por el que ocurre esto es a través de sendas psicoinmunológicas»[5].

La inflamación en las enfermedades intestinales es resultado de una actividad inmunitaria alterada del intestino. Además de sus funciones de digestión y absorción, los intestinos también son una de las principales barreras del cuerpo contra la invasión. Lo que se encuentra en los intestinos está simplemente de paso y sigue perteneciendo al mundo exterior, y solo después de atravesar el revestimiento del intestino entran propiamente en el cuerpo las distintas sustancias y organismos. Dado que esta función protectora del tejido del intestino es fundamental para nuestro bienestar, está provisto de un generoso sistema inmunitario propio que actúa de manera coordinada con las defensas inmunitarias generales del cuerpo.

La inflamación es un proceso ingenioso promovido por el cuerpo para asilar y destruir organismos hostiles o partículas nocivas. Lo hace mediante la hinchazón del tejido y la entrada de una serie de células inmunitarias y anticuerpos. Para facilitar su función defensiva, el revestimiento o mucosa del intestino se encuentra en un «estado de perpetua inflamación controlada u orquestada»[6]. Ese es su estado normal en personas sanas.

Las poderosas fuerzas destructivas del aparato inmunitario deben estar minuciosamente reguladas y equilibradas, de tal manera que sean capaces de llevar a cabo sus tareas de vigilancia sin dañar los delicados tejidos corporales a los que deben proteger. Algunas sustancias promueven la inflamación; otras la inhiben. Si este equilibrio se ve alterado, puede producirse como resultado una enfermedad. Una incapacidad parcial por parte del intestino de organizar una respuesta inflamatoria invitaría a infecciones potencialmente letales. Por otro lado, la incapacidad de disminuir la inflamación expone al tejido intestinal a la autolesión. La principal alteración en las enfermedades intestinales inflamatorias parece ser el desequilibrio de lo que un artículo llamó las moléculas «proinflamatorias y antiinflamatorias» presentes en el revestimiento del intestino. Las influencias emocionales que actúan a través de las vías nerviosas e inmunitarias del supersistema PNIE podrían desequilibrar la balanza a favor de la inflamación. Como han señalado investigadores canadienses, «muchos aspectos de la fisiología intestinal, si no todos, pueden ser regulados por factores neuroinmunológicos»[7].

El sistema nervioso está profundamente condicionado por las emociones. A su vez, está íntimamente involucrado en la regulación de las respuestas inmunitarias y la inflamación. Los neuropéptidos, moléculas proteínicas segregadas por las células nerviosas, sirven para promover o inhibir la inflamación. Dichas moléculas se encuentran muy presentes en los intestinos, en las zonas más vulnerables a las enfermedades intestinales inflamatorias. Están involucradas tanto en la regulación de inflamación local como en la respuesta del cuerpo al estrés. Por ejemplo, un neuropéptido llamado sustancia P es un poderoso estimulador de inflamación, porque induce a ciertas células inmunitarias a liberar elementos químicos inflamatorios como la histamina y las prostaglandinas, entre muchos otros. En el intestino, las células inmunitarias están íntimamente asociadas a las células nerviosas. Los patrones emocionales estresantes crónicos podrían provocar una enfermedad inflamatoria en el intestino por medio del supersistema PNIE y la activación de moléculas proinflamatorias por estrés.

El intestino, o tracto intestinal, es mucho más que un órgano de la digestión. Es un aparato sensorial con un sistema nervioso propio, íntimamente conectado con los centros emocionales del cerebro. Muchos de nosotros somos capaces de recordar el dolor de tripa que nos producía la ansiedad cuando éramos niños. Las emociones viscerales, ya sean placenteras o desagradables, forman parte de la respuesta normal del cuerpo al mundo; nos ayudan a interpretar lo que pasa a nuestro alrededor y decirnos si estamos seguros o en peligro. Las náuseas y el dolor o una sensación cálida y reconfortante en la tripa son percepciones que nos orientan para entender el significado de las cosas.

El intestino segrega sus propios neurotransmisores y está condicionado por el sistema hormonal general del cuerpo. El intestino también forma una parte importante de la barrera del cuerpo contra sustancias nocivas y desempeña un papel importante en la defensa inmunitaria. Su funcionamiento es inseparable del procesamiento psicológico que evalúa y reacciona a los estímulos que nos presenta el entorno a cada instante. La habilidad del tejido intestinal de conservar su integridad está fuertemente influida por factores psicológicos, y su resistencia a la inflamación e incluso a cambios malignos también es sensible al estrés emocional. El titi cabeza blanca, una especie de mono del Nuevo Mundo, desarrolla colitis ulcerosa y cáncer de colon cuando es capturado y enjaulado[8]. Un estudio italiano de 1999 mostró que en la colitis ulcerosa, «el estrés percibido a largo plazo aumenta el riesgo de exacerbación en un periodo de varios meses o años»[9].

En 1997, el doctor Noel Hershfield, el gastroenterólogo de Calgary cuya oportuna carta al editor desató mi propio interés por la

psiconeuroinmunología hace algunos años, publicó un artículo en el Canadian Journal of Gastroenterology. Señaló que en las pruebas clínicas de medicamentos para las enfermedades intestinales inflamatorias se observaron respuestas al placebo en un 60 por ciento, y que en otras pruebas con narcóticos para el control del dolor, el número de pacientes que respondió al placebo fue del 55 por ciento. El 55 por ciento se ha observado también en pruebas de drogas antidepresivas. Ha pasado a llamarse «la regla del 55 por ciento».

La mayoría de la gente piensa en el placebo como una simple cuestión de imaginación, un caso de la «mente imponiéndose al cuerpo». Si bien es inducido por el pensamiento o la emoción, el efecto placebo es enteramente fisiológico. Se trata de la activación de procesos neurológicos y químicos en el cuerpo que sirven para reducir síntomas o promover la curación.

El doctor Hershfield propone que podría ser útil estudiar lo que diferencia a las personas que mejoran con placebos. «¿Qué clase de personas son? ¿En qué tipo de entornos viven? ¿Existe algo en su experiencia pasada que produzca su respuesta? ¿Qué clase de vidas llevan? ¿Están contentas con su existencia, educación, matrimonio y relaciones con la sociedad?». Estas son preguntas que pocos doctores hacen a sus pacientes, ya sea a aquellos que se recuperan o a los que no. Cuando se plantean tales preguntas, las respuestas son universalmente reveladoras. El artículo del doctor Hershfield concluía con una sugerencia sensata, por radical que pueda parece en el actual clima médico: «Quizá deberíamos incluir instrucción a nuestros colegas y compañeros en los aspectos psicosociales de la enfermedad, las psicodinámicas de la recuperación y la bioquímica de la curación, y enseñarles que todos los males de la humanidad no pueden resolverse con una nueva endoscopia, una nueva biopsia y un nuevo procedimiento «de última generación» que solo confirma pero no cura»[10].

Tibor, un amigo mío, sufrió un episodio de colitis ulcerosa —el primer y único episodio significativo que sufriría— durante una época en la que estaba experimentando «una agitada sensación de desesperanza, temor y aprensión». En los comienzos de su treintena, poco después de la muerte de su padre, se enfrentó inesperadamente a la responsabilidad de apoyar a su madre y cuidar de su hermana pequeña. Su madre, que tenía mala salud, había sido despedida de su trabajo y parecía contar con pocas posibilidades de encontrar uno nuevo. «No sabía si podría tener alguna vez una vida propia», recuerda Tibor. Lo llevaron a toda prisa al hospital con fiebre alta y una hemorragia en el colon.

«Me dieron un esteroide. Estuve en el hospital tres semanas, pero en cuanto comencé a recibir el tratamiento empecé a sentirme mejor y

a disfrutar de la compañía de los enfermeros que me atendían. Esto fue antes de los recortes en hospitales, cuando los enfermeros podían dedicarles tiempo a los pacientes. Los médicos hicieron todo tipo de predicciones funestas sobre lo que podía sucederme a largo plazo: enfermedad, cáncer, lo que fuera. Yo me dije: "Bueno, no voy a dejar que eso me pase a mí". Leí sobre el tema y vi que había indicios de que la colitis ulcerosa tenía causas psicológicas y estaba relacionada con el estrés. Me compré un libro sobre técnicas de relajación. Me tumbaba y seguía las instrucciones; ya sabes, relajar los dedos de los pies, relajar las piernas, relajar el cuerpo entero.

»No tomé medicamentos durante mucho tiempo, solo cuando estuve en el hospital. Me decían que siguiera tal o cual dieta y yo pensaba: "No voy a vivir así". Decidí que iba a tomar el control de aquella situación. También decidí que no dejaría que las tensiones externas me afectaran y me esforcé todo lo que pude para minimizarlas. En los treinta años que han pasado desde entonces, he tenido la suerte de no sufrir más que episodios menores ocasionales de diarrea o hemorragia. En ningún caso he necesitado medicación ni cuidados médicos».

Esto no quiere decir que la cura de las enfermedades intestinales inflamatorias consista en tumbarse y relajar los dedos de los pies; pero en el caso de mi amigo fue importante su decisión inmediata de tomar el control.

Como sugiere el doctor Hershfield, la solución definitiva a las enfermedades intestinales inflamatorias no llegará de la mano de la última tecnología ni de la última droga milagrosa, sino de incentivar la capacidad del paciente de curarse. La solución del 55 por ciento.

11.
Está todo en su cabeza

LA IRA DE PATRICIA PARECE RECIÉN PROVOCADA. «Estoy furiosa con los médicos. Me han tratado con condescendencia. Me han tratado como una niña. Me han dicho a la cara que estaba fingiendo. Me han dicho que tenía que dejar de buscar segundas opiniones. Me han dicho que no sentía dolor».

A esta dependienta le extirparon la vesícula biliar en 1991, a los veintiocho años, pero siguió sufriendo dolor abdominal. «Tenía lo que yo llamaba ataques de vesícula fantasma. Tenía un dolor como de haber sido hinchada de aire. Me hinchaba y luego vomitaba, y después me sentía mejor durante un rato. Iba a urgencias. Me ignoraban o me decían: "No tienes vesícula biliar, es imposible que sufras esos síntomas". Después empecé a desarrollar sensibilidad hacia ciertas comidas y tuve diarrea más a menudo».

Después de muchas visitas al médico y muchos análisis, a Patricia le diagnosticaron síndrome de intestino irritable, al que la terminología médica se refiere como un trastorno funcional. El término funcional hace referencia a una enfermedad en la que los síntomas no son explicables por medio de ninguna anomalía anatómica, patológica o bioquímica ni infección. Los médicos suelen lanzar miradas despectivas cuando se enfrentan a un paciente con síntomas funcionales, ya que la palabra funcional equivale, en código médico, a «está todo en su cabeza». Hay algo de verdad en ello. El sufrimiento del paciente está parcialmente en su cabeza, pero no en el sentido peyorativo y desdeñoso que implica la frase «está todo en su cabeza».

El historial médico de Fiona y su experiencia en salas de urgencia son notablemente similares a los de Patricia. En 1989, a los veintipocos años, a ella también le extirparon la vesícula biliar, sin que ello solucionara sus dolores abdominales.

—Desde entonces, he tenido dolor: un espasmo agudo y abrumador, un dolor que han analizado de todas las maneras posibles sin dar con una solución. De modo que me diagnosticaron síndrome

de intestino irritable. No tengo problemas de diarrea o estreñimiento, solo dolor. El dolor está aquí arriba.

—Eso no es exactamente síndrome de intestino irritable —apunto.

—Es lo que llevo diciéndoles a los médicos desde el principio. Primero lo llamaron colon irritable y después síndrome de intestino irritable. Fue un médico de Toronto quien lo diagnosticó. Me han hecho endoscopias, enema de bario, y han probado con tres o cuatro medicamentos. Las píldoras nunca me han solucionado nada.

»He pasado meses sin tener uno solo de estos ataques y de repente vuelven a aparecer. A veces duran dos minutos y otras me debilitan durante horas. Son dolores agudos y rotundos de tipo espasmódico. Me dejan sin aliento; un dolor muy intenso. Esos días lo paso bastante mal. Puede que el ataque dure una hora, pero a mí me parece un año.

»Cuando estaba en Toronto, no sabían lo que me pasaba. Me metían en el hospital y me conectaban a un gotero de Demerol para que cuando tuviera un ataque me pudiera medicar yo misma. Hubo enfermeras que me dijeron que solo estaba allí para llamar la atención y para poder conseguir más narcóticos, a los que me decían que estaba enganchada. Mi respuesta fue: "Entonces dejad de dármelo. Lo único que hace es darme sueño; es lo único que me alivia el dolor". Lo odiaba.

Aunque el dolor abdominal es un factor importante del síndrome de intestino irritable, según la definición actual del trastorno, el dolor no basta para el diagnóstico. Se considera que una persona tiene el síndrome cuando, ante la ausencia de otras patologías, sufre dolores abdominales junto con anomalías en el funcionamiento intestinal, como diarrea o estreñimiento [1]. Los síntomas pueden variar según la persona, e incluso en una misma persona ocasionalmente. Los hábitos intestinales alterados de Patricia, por ejemplo, no siguen un único patrón.

«Va del estreñimiento a la diarrea. No hay punto intermedio. Puedo pasar días sin ir al baño, y cuando lo hago es con diarrea. A veces voy varias veces al día, y a veces puedo estar en el baño tres horas del tirón. La única constante es que no hay constante. A veces es explosivo, a veces no».

Aunque no son esenciales para el diagnóstico, existen otros síntomas habituales. No es raro que los pacientes con síndrome de intestino irritable describan heces que, por un lado, son grumosas o pequeñas y en forma de bolitas o, por otro lado, sueltas y acuosas. Puede que tengan que hacer fuerza y sientan que no han evacuado por completo. A menudo hablan de expulsar mucosidad junto con sus heces, y es frecuente también una sensación de hinchazón o distensión abdominal.

Se cree que el síndrome de intestino irritable afecta al 17 por

ciento de la población del mundo industrializado y que es la razón más común de derivación a gastroenterólogos. Curiosamente, la mayor parte de las personas con síntomas que cumplirían los requisitos para el diagnóstico no consultan al médico.

La incomodidad automática de la profesión médica ante las incertidumbres complica inmensamente la vida de pacientes como Patricia y Fiona. Esperamos que la gente presente enfermedades que encajen perfectamente con categorías de síntomas y muestren hallazgos patológicos inequívocos. Como señala el gastroenterólogo Douglas Drossman: «Hace cuarenta años, Renee Fox, una socióloga médica, señaló que una de las transiciones más difíciles para los estudiantes de medicina es aceptar la incertidumbre intrínseca a la práctica médica. El modelo biomédico, sin embargo, crea incertidumbre para esas afecciones comunes que no se explican con una enfermedad subyacente» [2]. Esa incertidumbre deriva de nuestra desconfianza innata hacia la historia del paciente cuando somos incapaces de casarla con los datos sólidos de técnicas de examen físicas o escaneos, rayos X, análisis de sangre, endoscopias, biopsias o herramientas de electrodiagnóstico. En tales casos, el paciente ve cómo sus síntomas son desestimados por los médicos. Lo que es peor, puede que se vea acusado de buscar drogas, de neurótico, manipulador, de «solo buscar atención». Los pacientes de síndrome de intestino irritable, al igual que las personas con el síndrome de fatiga crónica y fibromialgia, a menudo se encuentran en esa situación.

Magda, que es médica, debería haber previsto lo que pasaría si acudía a urgencias cuando empezó a sufrir dolores abdominales debilitadores. También a ella le diagnosticaron síndrome de intestino irritable. «Sobre todo tenía dolor y distensión. Nadie fue capaz de ver ninguna anomalía, así que lo llamamos síndrome de intestino irritable. Me hicieron una colonoscopia y muchas más cosas. Sencillamente, no había nada que encontrar. Supongo que podrías llamarlo un diagnóstico de exclusión.

»Apenas había un día en que no tuviera dolor de tripa. A veces me tumbaba en el suelo de mi oficina con almohadillas térmicas y me preguntaba cómo iba a aguantar la tarde y cómo iba a conducir hasta casa. Era un dolor extremadamente agudo y frecuente. Tenía dolor abdominal el 80 o 90 por ciento del tiempo. No había un solo día en el que, a media tarde, no tuviera dolor abdominal; ¡así durante años! Dada la gravedad de mi dolor, estoy segura de que habría tenido que estar en urgencias; sin embargo, me mantengo alejada de esos lugares porque sé lo que pasa allí. No pensaba que fuera útil. No iba, pero no porque el dolor no fuera grave».

Cuando no son despachados como imaginaciones neuróticas, los dolores del síndrome de intestino irritable —así como dolores

abdominales sin diagnóstico en general— se han considerado, hasta hace poco, provocados por contracciones descoordinadas de los intestinos. Ahora se ha confirmado que la disfunción de estos trastornos no se encuentra únicamente en el intestino. También resulta crucial la manera en que el sistema nervioso advierte, evalúa e interpreta el dolor.

Este nuevo enfoque sobre los problemas abdominales se debe a varias observaciones. Son especialmente interesantes los nuevos hallazgos a raíz de estudios eléctricos y escáneres del cerebro. Cuando partes del intestino son dilatadas artificialmente, el patrón de respuesta en los cerebros de personas con dolor abdominal funcional varía respecto a la actividad cerebral de sujetos que no sufren dolores [3].

El dolor provocado por la dilatación del colon u otras partes del intestino puede estudiarse también insertando un endoscopio en el intestino e inflando después un globo adherido a él. En estos estudios, los grupos de pacientes funcionales exhiben repetidamente una hipersensibilidad a la distensión. Afirman que el dolor de este procedimiento es similar al dolor que sufren habitualmente. Un estudio comparó los efectos del hinchamiento del globo entre personas con el síndrome de intestino irritable y un grupo de control. «El hinchamiento del globo hasta los 60 ml causó dolor en el 6 por ciento de los sujetos del grupo de control y en el 55 por ciento de los pacientes de síndrome de intestino irritable [...] La tensión estimada de la pared intestinal con diferentes volúmenes fue similar en ambos grupos. Sin embargo, la incidencia del dolor en relación con la tensión de la pared se multiplicó casi por diez en el grupo con síndrome de intestino irritable» [4].

Se han hecho observaciones análogas en otras zonas del tracto digestivo, desde el esófago hasta el intestino delgado. Parecería, pues, que en el dolor abdominal funcional, los mensajes fisiológicos del intestino se transmiten por medio del sistema nervioso y son recibidos por el cerebro de manera alterada. «Existe una nueva área de investigación para pacientes con estos trastornos —escribe el doctor Drossman—. Tras décadas estudiando en qué se distinguen los pacientes con síndrome de intestino irritable de las personas sanas en lo referente a su fisiología gastrointestinal, estamos empezando a observar diferencias en la fisiología cerebral».

Un tipo de escáner conocido como tomografía por emisión de positrones (o PET, por sus siglas en inglés), mide la actividad de las distintas regiones cerebrales mediante el registro de variaciones en el flujo sanguíneo. Cuando un sujeto experimente distensión del recto, un escáner PET indicará qué parte del cerebro registra una respuesta. Ante una distensión rectal, o incluso ante su anticipación, los

pacientes del síndrome de intestino irritable activaron la corteza prefrontal, un área que no se activó en los sujetos sanos[5].

La corteza prefrontal es la zona donde el cerebro almacena los recuerdos emocionales e interpreta los estímulos del presente, ya sean físicos o psicológicos, a la luz de experiencias pasadas, que pueden remontarse a la infancia. La activación de esta parte del cerebro significa que está teniendo lugar un acontecimiento emocionalmente importante. En personas que han sufrido estrés crónico, la corteza prefrontal y estructuras relacionadas permanecen en un estado de hipervigilancia, al acecho de amenazas. La activación prefrontal no es una decisión consciente del individuo; más bien es resultado de la activación automática de vías nerviosas programadas hace mucho tiempo.

En otra investigación, las amplitudes eléctricas de las ondas cerebrales suscitadas por estímulos sonoros fueron más amplias en pacientes con el síndrome de intestino irritable que en los miembros del grupo de control, lo que vuelve a indicar una hipervigilancia fisiológica[6].

¿Cuál es la causa de estas respuestas alteradas del sistema nervioso? La respuesta aparece cuando observamos no solo los órganos de las personas, sino también sus vidas. Hay una alta incidencia de maltrato entre los pacientes de enfermedades intestinales, especialmente en los del síndrome de intestino irritable y otros trastornos funcionales.

En un estudio con mujeres realizado en 1990 en la clínica de gastroenterología de la Escuela de Medicina de Carolina del Norte, el 44 por ciento de las pacientes afirmaron haber sufrido algún tipo de agresión sexual o física. «Aquellas con un historial de maltrato mostraban un riesgo cuatro veces mayor de sufrir dolor pélvico y dos o tres veces mayor de presentar síntomas no abdominales (por ejemplo, dolores de cabeza, dolores de espalda o fatiga), además de requerir distintas cirugías a lo largo de sus vidas»[7]. En una investigación más reciente en el mismo centro, dos tercios de las mujeres entrevistadas habían sufrido abuso de tipo físico o sexual, o ambos. De nuevo, las pacientes maltratadas eran más propensas a requerir varias cirugías, como operaciones de vesícula biliar, histerectomías y laparotomías. También experimentaban «más dolor, síntomas somáticos no gastrointestinales, días guardando cama, estrés psicológico e incapacidad funcional, comparadas con aquellas que no habían sufrido abusos sexuales»[8].

Es evidente que los traumas físicos directos —una contusión cerebral severa o la rotura o daño de un nervio— pueden alterar fisiológicamente el sistema nervioso. Pero ¿cómo ejerce su efecto el trauma sobre la percepción del dolor?

El sistema nervioso del intestino contiene unos cien millones de células nerviosas; ¡solo en el intestino delgado hay la misma cantidad que en toda la columna vertebral! [9]. Estos nervios no se limitan a coordinar la digestión y absorción de comida y eliminar los desperdicios; también forman parte de nuestro aparato sensorial. El intestino responde a estímulos emocionales a través de contracciones musculares, cambios en el flujo sanguíneo y la secreción de multitud de sustancias biológicamente activas. Esta integración entre el cerebro y el intestino es esencial para la supervivencia. Puede ser necesario, por ejemplo, trasladar sin previo aviso grandes volúmenes de sangre de los intestinos al corazón y los músculos de las extremidades.

El intestino, a su vez, está abundantemente equipado con nervios sensoriales que trasladan información al cerebro. A diferencia de lo que se creía hasta hace poco, las fibras nerviosas que van de los intestinos al cerebro superan ampliamente en número a las que realizan el trayecto inverso [10].

El cerebro traslada al intestino información de órganos sensoriales como los ojos, la piel o los oídos; más concretamente, lo que traslada al intestino es la interpretación que los centros emocionales del cerebro hacen de esa información. Los acontecimientos fisiológicos resultantes en el intestino refuerzan esa interpretación emocional. Las señales enviadas de vuelta al cerebro dan lugar a emociones viscerales que podemos interpretar de manera consciente. Si perdemos el contacto con las emociones viscerales, el mundo se vuelve menos seguro.

Evidentemente, la vida no sería soportable si sintiéramos cada acontecimiento minúsculo que tiene lugar en nuestros cuerpos. La digestión, la respiración, el flujo sanguíneo a los órganos o extremidades y un sinfín de funciones más deben desarrollarse de manera inconsciente. Es necesaria la existencia de un umbral por debajo del cual el cerebro no registre sensaciones y acepte los estímulos como normales pero por encima del cual se ponga en alerta ante un potencial peligro interno o externo. En otras palabras, es necesario que exista un termostato bien calibrado para el dolor y otras sensaciones.

Cuando hay demasiadas experiencias «viscerales», el aparato neurológico puede volverse excesivamente sensible. Así, la conducción de dolor del intestino al cerebro a través de la médula espinal se ajustará en función de traumas psicológicos, y los nervios involucrados en el proceso se activarán ante estímulos más débiles. Cuanto mayor sea el trauma, menor será el umbral sensorial. Niveles normales de gas en el lumen o cavidad intestinal y de tensión en sus paredes, por ejemplo, provocarán dolor en la persona sensibilizada.

Al mismo tiempo, las áreas prefrontales de la corteza se

encontrarán en un agudizado estado de vigilancia y responderán con molestia a procesos fisiológicos normales. Además del aumento del dolor, los pacientes del síndrome de intestino irritable muestran mayores niveles de ansiedad, agitación y fatiga durante la distensión rectal que las personas sanas. En momentos de estrés emocional, la actividad de las regiones corticales amplifica la percepción de dolor.

El doctor Lin Chang es profesor asociado en la Escuela de Medicina de la Universidad de California en Los Ángeles (UCLA) y codirector del Programa de Enfermedades Neuroentéricas de la UCLA/CURE. Ha resumido de la siguiente manera el conocimiento actual acerca del síndrome de intestino irritable: «Tanto los estresores externos como internos contribuyen al desarrollo del síndrome de intestino irritable. Los estresores externos incluyen el maltrato durante la infancia y otras tensiones patológicas, que alteran la respuesta al estrés y hacen más vulnerable a un individuo predispuesto a desarrollar el síndrome. Más adelante, las infecciones, la cirugía, los antibióticos y estresores psicosociales pueden contribuir al inicio del síndrome y su exacerbación»[11].

Es indudable que el estrés puede provocar contracciones en los intestinos. Las mujeres que han sufrido agresiones sexuales, por ejemplo, son propensas al estreñimiento cuando los músculos del suelo pélvico están crónicamente contraídos y se muestran incapaces de relajarse durante la defecación. Por otro lado, tal y como han experimentado personas que han sufrido un miedo terrible, el estrés puede provocar movimientos incontrolables en el colon. Esto se vio gráficamente ilustrado en un joven, futuro médico, que se convirtió sin saberlo en el conejillo de Indias de un experimento: «Los investigadores elaboraron un complejo engaño al sugerirle a un estudiante de medicina de cuarto curso que le habían detectado un cáncer durante un examen sigmoidoscópico al que se había sometido voluntariamente. Esto produjo un aumento de contractilidad o "espasmo" del intestino, que persistió hasta que el engaño fue desvelado. Este tipo de estudios confirman que el estrés influye sobre el funcionamiento del colon en personas normales y en pacientes»[12].

Lo que se ha descubierto sobre el síndrome de intestino irritable es aplicable a otras enfermedades intestinales. Además de este síndrome, Patricia sufre un ardor de estómago que parece desafiar las explicaciones médicas. Habla de ello con amargura. «Tengo un misterioso problema gastrointestinal que nunca me ha sido diagnosticado. Sufro acidez después de comer cosas totalmente insípidas. He tenido que eliminar de mi dieta todo lo que tenga sabor.

»No dejan de hacerme análisis y lo único que me dicen es que estoy bien […] Para ser más precisos, un análisis sí mostró una pequeña alteración, pero me dijeron que era totalmente

desproporcionado respecto a lo que verdaderamente sentía. Me meten esa cosa por la nariz hasta el esófago y miden la cantidad de ácido. Había, dijeron, un poquito de ácido, pero no el suficiente para provocar el grado de dolor que siento.

»Llevo tomando pantoprazol tres o cuatro años. Se suponía que iba a eliminar el ácido por completo, y se supone que solo debía tomarlo durante seis semanas. También tomo Diovol o Gaviscon todos los días. Sigo teniendo síntomas de acidez, pero no encuentran nada».

El nombre médico para el molesto flujo crónico de ácido estomacal al esófago es enfermedad por reflujo gastroesofágico. En 1992, un grupo de investigadores estudiaron la relación entre los síntomas del reflujo y el estrés en sujetos a los que se les había diagnosticado la enfermedad. Si bien entre estos pacientes la percepción de ardor estomacal asociado al reflujo aumentaba notablemente durante el sometimiento a estímulos estresantes, las medidas objetivas de niveles de ácido permanecieron iguales entre un estímulo y otro. En otras palabras, el estrés disminuía el umbral del dolor [13].

Un especialista intestinal desconocedor de la neurofisiología o psicología del dolor que examine el esófago inferior de Patricia con un endoscopio seguramente le dirá con total sinceridad que el reflujo de ácido que observa es insuficiente para explicar el grado de su dolor. Y Patricia, con la misma sinceridad, podrá enfurecerse ante lo que ella percibiría como el insensible desprecio hacia un síntoma que es fuente diaria de intensa incomodidad en su vida.

Esto no quiere decir que las personas con enfermedad por reflujo gastroesofágico no experimenten reflujos más frecuentes que otras personas. Seguramente lo hagan y, de nuevo, es problema tanto del intestino como del cerebro. Unos investigadores que compararon a personas sanas con pacientes de reflujo hallaron que la presión del esfínter esofágico en reposo era frecuentemente más baja entre los sujetos enfermos. La eficiencia disminuida de los músculos del esfínter permitía más episodios de reflujo [14].

¿Cómo pueden contribuir al reflujo la mente y el cerebro? Sucede por medio del nervio vago, que es el responsable del tono de los músculos del esfínter del esófago inferior. A su vez, la actividad del vago está influida por el hipotálamo. Este, como hemos visto, recibe información de los centros emocionales de la corteza susceptibles al estrés. De este modo, en la enfermedad por reflujo gastroesofágico, un umbral del dolor disminuido se combina con una relajación excesiva del esfínter; se trata, en ambos casos, de fenómenos potencialmente relacionados con el estrés.

Las tres mujeres entrevistadas para este capítulo describieron dolores similares, aunque solo Patricia reúne una constelación de síntomas que merecen el pleno diagnóstico de síndrome de intestino

irritable. A diferencia de la mayoría de las pacientes de los estudios de Carolina del Norte, ninguna de estas tres mujeres sufrió abusos sexuales o físicos de niña ni de adulta. ¿Cómo, entonces, podemos dar cuenta de sus umbrales de dolor disminuidos?

La regulación a la baja del «termostato» de dolor del sistema nervioso no requiere de abusos o maltrato; el estrés emocional crónico es suficiente para reducir el umbral del dolor y provocar hipervigilancia en el cerebro. Si bien el maltrato sería una fuente importante de dicho estrés, existen otros estreses potenciales sobre el niño en desarrollo que son sutiles, menos visibles pero igualmente dañinos. Tales tensiones están presentes en muchas familias con padres que aman a sus hijos y a quienes les horrorizaría la idea de hacerles daño. Las experiencias que afectan a la fisiología de la percepción del dolor y del funcionamiento intestinal pueden darse en niños que no recibieron ningún tipo de maltrato y que incluso se sintieron amados y protegidos.

Los estresores inmediatos para los agudos dolores abdominales de Magda estuvieron relacionados con su trabajo en un hospital de Nueva York. El director de su laboratorio había dimitido recientemente y Magda no tenía una buena relación con su sustituta. «La nueva jefa me la tuvo jurada desde el principio. En retrospectiva, creo que estuvo buscando maneras de librarse de mí desde el día que llegó. Se dio una situación extremadamente desagradable, tensa y triste en la que me encantaba mi trabajo pero odiaba el ambiente.

»Trabajaba una cantidad increíble de horas. Entraba a las siete de la mañana. Normalmente salía a mi hora, las cuatro, por principio, a menos que hubiera algún tipo de reunión, cosa que pasaba bastante a menudo. Nunca paraba para comer. Nunca me tomaba un descanso. Me llevaba trabajo a casa; trabajaba los fines de semana. Nunca hice la cuenta, pero fueron muchas horas sin parar, con una presión tremenda y una política muy muy fea y un miedo terrible: no había mucha oferta de trabajo en mi campo, que era una especialidad moribunda. Nunca quise ser médica de cabecera y no quería volver y hacer otro año de residencia.

»Incluso con todo el dolor, me presentaba a las siete los lunes por la mañana y nunca me equivoqué, nunca. Nunca me puse enferma. No iba a darles una excusa para librarse de mí. No iban a poder encontrar nada mal hecho por mi parte. No sabía lo que iba a hacer con mi vida. Quería marcharme desesperadamente, pero no sabía lo que iba a hacer».

Magda nació en un campamento de refugiados de Europa del Este tras la Segunda Guerra Mundial. Como hija de supervivientes polacos del Holocausto, quedó traumatizada secundariamente por su experiencia. Siempre ha llevado una pesada carga de culpa y

responsabilidad por los sufrimientos de sus padres y las dificultades a las que siguieron enfrentándose. Su decisión de dedicarse a la medicina no se debió a sus propias inclinaciones, sino a las necesidades y expectativas que intuía en sus padres y a su preocupación por aliviar ansiedades que pudieran sentir en torno a la futura seguridad de su hija.

«Si observas mis habilidades naturales, se me dan muy bien los idiomas y se me da muy bien explicar las cosas. Nunca habría estudiado medicina si hubiera podido elegir libremente. De hecho, odiaba muchas cosas sobre la medicina, pero me lo tuve que negar a mí misma.

»Odiaba buena parte de las materias de estudio. Estuve a un milímetro de suspender anatomía. Fue una pesadilla absoluta. No sabía cálculo. No se me daba bien la física. No tengo ese tipo de mente. Nunca se me dio bien el trabajo clínico. ¡No sé siquiera si he escuchado un soplo diastólico en toda mi vida! Sencillamente, no tengo ese tipo de habilidad. Creo que no he palpado nunca un bazo, solo fingía. Simplemente no eran cosas que se me dieran bien o hacia las que estuviera predispuesta.

»Creía que ser médica era lo que quería. Mis padres nunca me dijeron que debiera serlo, ni tampoco que no debía hacer otra cosa. Lo que sí hicieron fue mencionar muchas veces lo bueno que era ser capaz de ayudar a otras personas, y cómo incluso los nazis necesitaron médicos».

—Sí, yo también solía oír eso. Y la seguridad de llevar tu conocimiento siempre contigo en tu mochila.

—Eso es, y que nadie te lo puede quitar. Independientemente de los tiempos en los que vivas, pase lo que pase, siempre se necesitan médicos. Me decían también que podías ser tu propio jefe y que eso era muy agradable. Mis padres me lavaron el cerebro desde una edad muy temprana.

»Después me convertí en investigadora de laboratorio y no en una médica "normal" en el sentido que mis padres habían imaginado. Mi madre nunca ha entendido del todo lo que hago ni ha estado realmente satisfecha. Lo que yo hago es como de segunda categoría. No le pongo el estetoscopio encima al paciente, ni escribo recetas, ni hago todas esas cosas que hacen los médicos de verdad. Simplemente observo muestras y láminas. No me lo dice a la cara, pero hasta cierto punto siempre ha estado decepcionada.

Como se dio cuenta de que el tratamiento médico convencional tenía poco que ofrecerle, Magda decidió ir a psicoterapia y empezó a emerger su profunda ira hacia sus padres, reprimida desde la infancia. «Había cortocircuitado mi experiencia visceral de la ira; en el caso de mi padre, por haberme gritado mucho de niña.

»Pero el problema más importante fue mi relación con mi madre. Yo creía que era maravillosa y que éramos las mejores colegas; era mi amiga, mi apoyo y aliada, y la única que me escuchaba durante horas cuando volvía a casa del colegio, a la que me sentía más unida y la que me entendía. Hicieron falta muchísimas sesiones para desvelar que, en realidad, aquella era una relación de baja calidad. Con toda aquella protección, me hizo más débil. Hizo que me sintiera bastante inepta socialmente y reservada, y no me ayudó a crecer y convertirme en mí misma. Me mantuvo —bienintencionadamente— muy inmadura.

»Había más cosas: me contaba historias del Holocausto. A otros niños les contaban cuentos de hadas, y a mí me contaban historias del Holocausto […] muchas cosas inapropiadas».

—¿Sientes que fue inapropiado que te hablara de esas cosas?

—Era inapropiado a los tres o cuatro años, que es cuando empezó a contármelas. Y no sé a qué edad fue, pero no recuerdo un tiempo en el que no escuchara las historias sobre cómo la familia entera estuvo a punto de ser fusilada por mi culpa cuando cruzamos la frontera para escapar de Polonia; sobre cómo yo lloraba con todos excepto con mi madre, pero como era demasiado pesada trastabilló, se cayó y yo acabé en el río, y para poder salvarme de ahogarme casi los fusilan, porque gritaron para pedir ayuda. Después se dislocó el hombro y no se le ha curado del todo desde entonces.

»Mis padres nunca dijeron que la vida hubiera sido más fácil sin una hija. Querían una hija, me querían. Pero aun así siempre tuve la sensación de que yo era un problema.

Dado el trauma que sus padres habían sufrido y las circunstancias que rodearon sus años de desarrollo, la elección de Magda de ignorar sus propias inclinaciones fue casi inevitable. Aquella elección también la hizo peligrosamente vulnerable al estrés. El hecho de creerse atrapada en un trabajo en el que se sentía rechazada por su nueva jefa de laboratorio fue un detonante natural para los insoportables dolores abdominales que empezó a sufrir. En aquella situación, le era tan imposible hacerse valer como en el hogar familiar de su infancia. Tal y como acabó comprendiendo, el origen de su dolor estaba relacionado con su represión inconsciente de la ira.

Hemos apuntado que las emociones viscerales son una parte importante del aparato sensorial del cuerpo y que nos ayudan a evaluar el entorno y valorar si una situación es segura. Estas emociones magnifican las percepciones que los centros emocionales del cerebro consideran importantes y transmiten a través del hipotálamo. El dolor intestinal es una de las señales que el cuerpo emplea para enviar mensajes que son difíciles de ignorar. Así, el dolor es también un modo de percepción. Fisiológicamente, las vías del

dolor canalizan información que hemos evitado que nos llegue por vías más directas. El dolor es un poderoso modo secundario de percepción para alertarnos cuando nuestros modos primarios han sido desactivados. Nos proporciona información que ignoramos peligrosamente.

Fiona, cuyos dolores abdominales fueron adscritos primero a un colon irritable y finalmente al síndrome de intestino irritable, tuvo una infancia menos dramática que Magda. Sin embargo, existe un fuerte eco emocional en su miedo crónico a no ser aceptada tal y como es.

—A día de hoy, de adulta, creo honestamente que mi padre nunca quiso juzgarme intencionadamente, pero siempre estaba criticando y evaluándome. A los diecisiete años, le dije a una amiga de Calgary que ni siquiera había tenido un trabajo de verdad y que ya sentía que mi currículum no estaba a la altura del de mi hermana y mi hermano. Con papá siempre sentías que estabas elaborando un currículum en vez de hacer simplemente lo que te apetecía.

—De niña, ¿no hablabas con tus padres cuando te encontrabas mal? —le pregunto.

—Cuando me encontraba mal físicamente, sí. Emocionalmente, nunca. Nunca se me ha dado bien hablar de esas cosas. No sé por qué. Creo que es demasiado personal y privado. Hace cinco años no habría hablado contigo.

En el momento de nuestra entrevista, los estreses inmediatos en la vida de Fiona provenían de su matrimonio. Llevaba casada ocho años y tenía dos hijos. «Mi marido sufre depresión y ataques de pánico. Tiene momentos de mucha ansiedad; lleva así desde que lo conozco. Es un gran tipo y lo quiero mucho. Es una persona de buen corazón, pero ha sido agotador cuidar de él. He sido su madre. Tengo tres hijos: uno de treinta y nueve años, otro de seis y otros de dos».

—Eres consciente de estos problemas. ¿Es posible que tus dolores sean reflejo de otra cosa a la que no le hayas prestado atención? En lugar de ver los dolores como un problema, quizá sean en realidad sentimientos que te están diciendo algo. Cuando no prestas atención a las señales emocionales, tu cuerpo dice: «Muy bien, aquí tienes unas señales físicas». Si tampoco les prestas atención, te metes en un buen lío.

Una semana después de aquella conversación, Fiona me llamó y me reveló que su marido tenía un serio problema de drogadicción que ella llevaba ignorando mucho tiempo. Había reprimido su ansiedad y su ira con la esperanza pueril de que lo dejaría. A consecuencia de nuestra entrevista, empezó a replantearse la situación.

Patricia, que sufría del síndrome de intestino irritable y reflujo esofágico, tuvo la infancia más emocionalmente difícil de las tres

mujeres tratadas en este capítulo. Creció con la sensación no solo de ser inaceptable tal cual era, sino de haber sido indeseada desde el principio.

«Sé que no fui deseada. No sé cuándo me di cuenta por primera vez, si de adolescente o de adulta. He pensado en cosas que me ha dicho mi madre, y me he dado cuenta de que las señales estuvieron ahí desde niña. No las supe ver. Lo único que sabía era que me sentía incómoda. Siempre decía: "¿Sabes?, no creo que pertenezcas a esta familia. Creo que nos dieron al bebé equivocado". Y me lo decía con una sonrisa en la cara. Pero, claro, mucha gente finge bromear cuando dice cosas en serio».

Los pacientes de intestino irritable son más propensos que otros a presentar síntomas en otras partes del cuerpo. La susceptibilidad al dolor —migrañas, por ejemplo— es un problema al que muchos pacientes del síndrome de intestino irritable son propensos, un hecho que podemos entender rápidamente si comprendemos el concepto de la sensibilización del sistema nervioso por experiencias estresantes. La percepción agudizada del dolor puede ser generalizada, como demuestra el historial médico de Patricia: además de síndrome de intestino irritable y reflujo esofágico, sufre otras enfermedades, como la cistitis intersticial y la fibromialgia.

En el estudio de Carolina del Norte que halló que una mayoría de mujeres con el síndrome del intestino irritable había sufrido abusos, también se descubrió que solo en el 17 por ciento de los casos de abuso los médicos de las pacientes estaban al tanto de sus historias traumáticas. La exclusión casi total de las historias personales del tratamiento médico de las enfermedades priva a los médicos de poderosas herramientas curativas. También los hace vulnerables a echarse a los brazos del último milagro farmacológico. El ejemplo de una «droga maravilla» para el síndrome de intestino irritado aparecido hace varios años supuso una buena cura de humildad.

El 24 de octubre de 2000, The Medical Post, una publicación semanal leída por muchos médicos canadienses, reprodujo el siguiente título entusiasta: «Una nueva droga alivia los síntomas del síndrome de intestino irritable en mujeres». El artículo afirmaba que un nuevo medicamento, alosetron, había «demostrado en pruebas clínicas aliviar el dolor y la función intestinal en pacientes con síndrome de intestino irritable, especialmente en mujeres propensas a la diarrea». Se citaba a una autoridad canadiense que apoyaba el uso de la droga y se esperaba que otros siguieran su ejemplo: «Los médicos van a contar con útiles terapias potenciales para el síndrome de intestino irritable […] Los pacientes de síndrome de intestino irritable tienen la frustrante sensación de que no sabemos realmente lo que está causando los síntomas. Algunos pacientes no reciben mucho alivio».

Otro experto, jefe del departamento de medicina de una universidad canadiense, se hizo eco de la valoración positiva del nuevo medicamento: «Es un avance muy emocionante […] No hay nada mejor en el mercado. Ninguna de las otras drogas funciona. Esta es la solución».

Cuatro meses antes, The Medical Letter, un respetado boletín semanal sobre medicamentos, ya había informado de que no existían pruebas de que el alosetron ofreciera ninguna ventaja respecto a los tratamientos habituales. Para aquellos pacientes que sí experimentaron una mejora con el medicamento, los beneficios desaparecían a la semana de dejar de tomarlo. The Medical Letter también apuntaba que algunas mujeres que lo habían tomado habían desarrollado colitis isquémica, una enfermedad potencialmente catastrófica en la que el tejido intestinal queda dañado por falta de oxígeno, causada por la restricción del riego sanguíneo.

El alosetron también fue recibido con una gran fanfarria en los Estados Unidos, y en febrero del año 2000 fue aprobado por la Food and Drug Administration, responsable estatal de la seguridad alimenticia y de productos farmacológicos. A finales de noviembre, apenas un mes después de la publicación del artículo entusiasta en The Medical Post, la FDA obligó al fabricante a retirar el medicamento. Había habido más mujeres hospitalizadas por colitis isquémica, varias de las cuales requirieron cirugía. Se supo que en al menos un caso tuvieron que extirpar el colon entero al paciente. También se informó de casos de muertes.

Si se recetan medicamentos para enfermedades crónicas como el síndrome de intestino irritable, por lo general deben tomarse durante meses o años. Siempre es arriesgado entregarse a una nueva droga cuya seguridad a largo plazo no puede haber sido demostrada cuando aparece en las farmacias. Los médicos y pacientes no tienen por qué recurrir a los medicamentos cuando el impacto de factores psicológicos sobre una enfermedad ha quedado ampliamente demostrado. Existen pruebas alentadoras de que incluso una mínima intervención psicológica puede ser beneficiosa: «En un estudio controlado de tratamiento cognitivo-conductual para pacientes de síndrome de intestino irritable, ocho sesiones de grupo de dos horas a lo largo de un periodo de tres meses provocaron un aumento del número de estrategias cognitivas y conductuales efectivas y la reducción simultánea de molestias abdominales. Además, la mejoría continuó en exámenes de seguimiento realizados dos años después» [15].

Magda, la médica de Nueva York, ha afrontado sus dolores abdominales debilitadores dando salida a su ira reprimida a través de la psicoterapia. También ha encontrado una profesión más acorde con sus inclinaciones y personalidad. «Lo de estar dolorida el 80 por ciento

del tiempo desapareció hace mucho —dice—. En los últimos dos o tres meses, he experimentado incluso más mejoría. Recientemente limpié la nevera de mi oficina, donde guardo una botella de Bentylol [un medicamento para aliviar los espasmos de los intestinos]. Sinceramente, no recuerdo cuándo lo tomé por última vez. Debió de ser hace unos cuantos meses».

Fiona decidió tomarse en serio las advertencias de sus dolores abdominales y dejó a su marido cuando fue evidente que no estaba dispuesto a abandonar su adicción a las drogas. Junto con sus dos hijos, se ha mudado a una nueva ciudad y ha pedido el divorcio. Ha dejado de sufrir dolores.

12.
Empezaré a morir por arriba

EL ALZHÉIMER SE ESTÁ CONVIRTIENDO en la pesadilla de la generación del *baby boom*. La riqueza y los avances médicos harán que el grupo que ahora alcanza la madurez vital viva más años que ningún otro grupo comparable de la historia; y verá caer en la demencia a un mayor número de sus miembros que cualquier generación anterior. El número de ancianos canadienses está previsto que aumente en un 50 por ciento en el próximo medio siglo. Cerca de 100 000 personas mueren anualmente de alzhéimer en los Estados Unidos, donde en 1999 se estimó que existían cuatro millones de personas con la enfermedad. Si la tendencia continúa, se calcula que para 2050 serán quince millones.

Las afecciones que llevan a la gente a la demencia se vuelven más comunes según nos hacemos mayores. El 3 por ciento de las personas de setenta años sufre alzhéimer o algún otro tipo de demencia; a los setenta y siete, la cifra asciende al 13 por ciento. Los costes económicos son enormes, al igual que la carga física y emocional de los cuidadores. ¿Cómo pueden las personas que conservan una mente sana imaginar el sufrimiento de alguien que observa con impotencia cómo su memoria, su intelecto y su propio ser se disuelven en un caos infantil? Si la enfermedad sigue su curso natural, a la gradual pérdida de control sobre la expresión emocional, el habla y las funciones corporales le siguen la inmovilidad y la muerte.

«Esto es lo peor que le puede pasar a un ser pensante —dijo una persona con alzhéimer—. Sientes que te desactivas por dentro y por fuera». El paciente estaba hablando con David Shenk, autor del iluminador libro El alzhéimer.

Shenk cita también a Jonathan Swift. El ingenioso escritor satírico irlandés del siglo XVII fue un gigante intelectual reducido en sus últimos años a un liliputiense mental con fallos de memoria y pensamientos desordenados. «Ni leo ni escribo, ni recuerdo ni converso», se lamentaba Swift en una carta escrita durante las primeras fases de su demencia. En otra, dijo: «Apenas puedo escribir 10 líneas sin errores, como verás por el número de tachones y manchurrones. Por si fuera poco, no tengo ni un hilo de memoria».

Una de las primeras estructuras en deteriorase en el alzhéimer es el hipocampo, un centro de materia gris en el lóbulo temporal del cerebro, localizado a ambos lados, junto a las orejas. El hipocampo interviene en la formación de recuerdos y juega un importante papel en la regulación del estrés. Es bien sabido que altos niveles crónicos de la hormona de estrés cortisol puede encoger el hipocampo.

¿Podrían la experiencia vital temprana, la represión y una vida de estrés predisponer a una persona a desarrollar alzhéimer? Las investigaciones científicas así lo indican, al igual que la observación detenida de las vidas de personas con alzhéimer, ya sean personas corrientes o famosas, como Swift o el antiguo presidente de los Estados Unidos Ronald Reagan. Un interesante indicador de que las relaciones tempranas pueden ser cruciales en el desarrollo posterior de demencia proviene de la experimentación con animales. Las ratas que reciben un trato delicado durante la infancia no sufren prácticamente pérdida de células en el hipocampo cuando alcanzan una edad avanzada [1]. Su capacidad para recordar permanece intacta. En comparación, las ratas que no reciben los mismos cuidados son más propensas a sufrir un encogimiento del hipocampo y a mostrar una mayor merma de memoria a edades avanzadas.

En humanos, el ampliamente difundido Estudio Nun (Monja) descubrió que una baja capacidad lingüística en edades tempranas estaba íntimamente relacionada con la demencia y la muerte prematura a edades avanzadas. La investigación retrospectiva examinó las autobiografías de un grupo de monjas jóvenes escritas durante su primer año en el convento. Su edad media en el momento de la redacción de sus autobiografías era de veintitrés años. Más de seis décadas después, los investigadores pidieron ver aquellos testimonios y, además, examinaron a cada una de las monjas —ya ancianas— para estudiar su salud y agudeza mentales. Como parte del estudio, se le pidió a cada monja permiso para practicarles una autopsia después de morir. Resultó que aquellas que expresaban pobreza de ideas y que habían empleado un lenguaje menos brillante en sus memorias de juventud eran proporcionalmente más propensas a desarrollar alzhéimer clínico según se hacían mayores, lo cual quedaba confirmado por los hallazgos patológicos en el cerebro a la hora de realizar las autopsias [2].

La riqueza o pobreza en el uso del lenguaje está determinada por muchos factores, pero el principal es la calidad de las relaciones emocionales tempranas. El autor del clásico universal Los viajes de Gulliver no parece haber sido privado de capacidad lingüística. Examinadas más atentamente, sin embargo, tanto la vida como la obra de Jonathan Swift, muestran una pobreza de experiencia emocional sentida y expresión emocional directa. Sus fenomenales poderes

estaban sobre todo confinados a ideas intelectuales y a una agudeza de ingenio tan seca que en ocasiones se les escapa a los lectores menos sofisticados. Como vimos en el caso de Gilda Radner, el ingenio puede ser un estilo de afrontamiento que bloquea el dolor emocional consciente, camufla la ira y proporciona un medio de conseguir la aceptación de los demás.

Podemos deducir las emociones intensamente negativas que inquietaban a Swift, en especial su ira hacia las mujeres, a través del estilo pasivo-agresivo de su sátira irreverente y de algunos pasajes crudamente descriptivos en sus narraciones. Swift crea una de las experiencias más físicamente repulsivas para Gulliver cuando lo enfrenta a un pecho femenino en Brobdingnag, la tierra de los gigantes. En esta escena, Gulliver observa a una nodriza amamantando a un bebé. «Debo confesar que nada me ha producido nunca más repugnancia que la visión de aquel pecho monstruoso, que no sé con qué comparar […] Sobresalía unos seis pies, y no tenía menos de dieciséis de circunferencia. El pezón era como la mitad de mi cabeza, y su color y el de la teta eran tan multivarios con los lunares, granos y pecas que nada podía resultar más repugnante […]».

Comprendemos este inquietante pasaje a un nivel más profundo una vez que sabemos que Swift sufrió un doloso daño emocional durante la infancia, que después atribuyó a su niñera. El padre de Swift, también llamado Jonathan, murió siete meses antes del nacimiento de su primer y único hijo. Con solo un año, Jonathan fue separado de su madre, Abigaile, y no la vería durante años. En un fragmento autobiográfico, Swift afirma que la niñera lo secuestró, pero a algunos biógrafos esto les parece una «fábula reconfortante». Lo más probable es que fuera abandonado, ya que, tras un breve reencuentro, su madre volvió a separarse de él.

El encuentro de Gulliver con aquel pecho monstruoso sin duda representa un profundo recuerdo emocional. He aquí la desesperación e ira del pequeño Jonathan ante la repentina ausencia de su madre, quien —en la percepción preverbal del niño— fue reemplazada sin explicación por la detestable niñera y su abominable ubre.

Jonathan tenía veinte años cuando volvió a encontrarse con su madre, un encuentro que él propició. De manera análoga a muchas personas emocionalmente reprimidas, idealizaba el recuerdo de su madre a pesar de su mínima relación. En el panegírico que escribió en su honor, dijo: «Si el camino al cielo es a través de la devoción, la verdad, la justicia y la caridad, ella se encuentra allí».

La ira reprimida de Swift hacia su madre irrumpiría más tarde no solo a través de escritos misóginos, sino también en sus relaciones con las mujeres. Mostraría hacia ellas una «ira fría e inexpresiva», e incluso violencia física. Estaba reprimido sexualmente. Una biógrafa

reciente, Victoria Glendinning, escribe: «Con las mujeres cercanas a él mantenía una distancia gélida. No podía permitirse un deshielo. Nadie debía tener poder sobre él, el poder de derretir su autoposesión, el poder de herir […] Sus únicas desahogos emocionales fueron limitados y no amenazantes, con mujeres desvalidas y sumisas»[3].

El horror que Swift sintió durante toda su vida hacia las relaciones íntimas, así como su miedo latente al contacto emocional y la vulnerabilidad son las respuestas defensivas de un niño privado de cuidados emocionales, un niño que tuvo que aprender rápidamente a defenderse por sí mismo. «No hubo, parece, ningún adulto que cuidara especialmente de Jonathan, ni al que este le importara especialmente».

En ciertos individuos altamente sensibles pueden surgir inquietantes premoniciones sobre procesos profundamente ocultos en el desarrollo del cuerpo-mente. Ya hemos aludido a ello en los casos de la violonchelista Jacqueline du Pré y la bailarina Joanne, fallecida a causa de la ELA. Trece años antes de su muerte, aún con buena salud, Swift predijo su demencia. Escribió en *Versos sobre la muerte del señor Swift*:

> Pobre caballero; se marchita rápidamente.
> Puede verse claramente en su rostro:
> Ese viejo vértigo en su cabeza
> No lo abandonará nunca, hasta que haya muerto.
> Además, su memoria se deteriora;
> No recuerda lo que dice
> Ni puede evocar a sus amigos;
> Olvida el lugar donde cenó por última vez […]

Expresó la misma premonición durante un paseo con un amigo, al ver a un árbol pudriéndose: «Seré como ese árbol; empezaré a morir por arriba».

Swift murió a los sesenta y siete años, lo que en su época era una edad relativamente avanzada, y sus últimos años fueron un descenso inexorable hacia la demencia. Incluso hacia el final de su vida, sin embargo, fue capaz de emitir observaciones profundamente sabias, si bien solo de manera inconsciente, de memoria. Glendinning escribe: «Un día, durante los últimos tristes meses —era el domingo 17 de marzo de 1774—, sentado en su silla, extendió la mano para agarrar un cuchillo que había sobre la mesa. Anne Ridgeway lo alejó de su alcance. Él se encogió de hombros, se meció y dijo: “Soy lo que soy”. Repitió las palabras: “Soy lo que soy. Soy lo que soy”».

A partir del diagnóstico, la esperanza de vida de los pacientes de alzhéimer es de una media de ocho años, independientemente de la edad a la que aparezca la enfermedad. En casos excepcionales, esto

puede producirse incluso antes de alcanzar los sesenta años. Y así le ocurrió a Auguste Deter, una mujer de cincuenta y un años ingresada en un hospital psiquiátrico en 1901 con un historial de inexplicables comportamientos extraños, arrebatos emocionales incontrolados y pérdidas de memoria. El curso irreversible de debilidad mental y física culminó en su muerte cuatro años después. No existía un diagnóstico conocido, pero la enfermedad de Deter llegó a conocerse por el nombre de su psiquiatra, el brillante Alois Alzheimer.

Aunque el deterioro de Auguste Deter se asemejaba a la demencia senil, que previamente se consideraba una consecuencia normal, si bien desafortunada, del envejecimiento, la relativa juventud de su paciente llevó a Alzheimer a pensar que estaba desarrollando una enfermedad desconocida. Las nuevas técnicas de laboratorio de la época hicieron posible un examen post mortem del cerebro de Auguste, que reveló lo que hoy se reconoce como el sello distintivo del diagnóstico: cambios patológicos en el tejido cerebral específicos de esta enfermedad. Las fibras nerviosas normales son destruidas y reemplazadas por ovillos de extraños hilos llamados fibrillas y por placas, que David Shenk describe como «bultos marrones con corteza […] un revoltijo de gránulos e hilos cortos e irregulares, como imanes pegajosos de basura microscópica»[4].

Partiendo del trabajo pionero de Alzheimer, ahora sabemos que la demencia no es una parte inexorable del envejecimiento, sino que siempre representa una enfermedad. Se han sugerido varias teorías para explicar la causa del alzhéimer, pero por el momento ninguna ha sido convincente. Hace algunos años, el descubrimiento de que el cerebro afectado por alzhéimer contiene niveles de aluminio más altos de lo normal llevó a muchas personas a desechar utensilios de aluminio con la esperanza de prevenir la enfermedad. Después se supo que la presencia de este metal en el cerebro era una consecuencia del proceso degenerativo, no una causa. Lo que resulta aún más intrigante es que se hayan encontrado ovillos y placas en los cerebros de personas que no mostraron ninguna señal de sufrir alzhéimer en vida. (Recordemos que hemos visto descubrimientos análogos de células cancerígenas en los pechos de mujeres que no tenían ninguna enfermedad clínica, o en la próstata de hombres sanos fallecidos de muerte natural). Un ejemplo especialmente ilustrativo apareció en un estudio sobre monjas y alzhéimer. «La hermana Mary, el patrón oro del Estudio Nun, fue una mujer extraordinaria que obtuvo altas puntuaciones en exámenes cognitivos antes de su muerte, a los 101 años. Lo que resulta más extraordinario es que mantuvo este alto estatus a pesar de tener abundantes ovillos neurofibrilares y placas seniles, las lesiones clásicas la enfermedad de Alzheimer»[5].

Se está asentando un consenso científico internacional que señala

al alzhéimer como una de las enfermedades del espectro de los trastornos autoinmunes, junto a la esclerosis múltiple, el asma, la artritis reumatoide, la colitis ulcerosa y otras muchas. De nuevo, se trata de enfermedades en las que el sistema inmunitario del cuerpo se rebela contra sí mismo. En las enfermedades autoinmunes, se nubla la distinción entre el yo y el no-yo, es decir, materia extraña que debe ser atacada.

Investigadores rusos han definido recientemente el proceso patológico del alzhéimer como una «agresión autoinmune» [6]. Médicos canadienses han encontrado una mayor incidencia de otras enfermedades autoinmunes entre los familiares de pacientes de alzhéimer, lo que sugiere que existe una predisposición común [7]. La inflamación del tejido cerebral propia del alzhéimer —denominada inflamm-aging ******* por un grupo de científicos italianos— ha sido ralentizada con éxito por medio del uso de las mismas drogas antiinflamatorias empleadas en el tratamiento de la artritis. Investigadores españoles han encontrado componentes del sistema inmunitario, como células y elementos químicos inmunitarios especializados, en el tejido cerebral de pacientes afectados [8]. Otros científicos han identificado anticuerpos anticerebrales únicos fabricados por un sistema inmunitario confuso. Según investigadores austriacos, «Existen pocas dudas de que el sistema inmunitario juega un papel en el proceso neurodegenerativo de la enfermedad de Alzheimer» [9].

Todas las enfermedades autoinmunes conllevan desequilibrios en el sistema fisiológico de regulación del estrés, particularmente en la cascada hormonal desatada por el hipotálamo. Esta ola de hormonas culmina en la liberación de cortisol y adrenalina por parte de las glándulas suprarrenales, y muchos estudios han demostrado la existencia de respuestas fisiológicas al estrés desreguladas en casos de alzhéimer, como la producción anormal de hormonas hipotalámicas, hormonas pituitarias y cortisol. En los seres humanos con alzhéimer y en modelos animales de demencia, existe una producción excesiva de cortisol, que corre en paralelo al grado de daño del hipocampo.

El doctor Cai Song es un investigador internacionalmente reconocido de la Universidad de la Columbia Británica y coautor de un reciente manual, Fundamentals of psychoneuroimmunology (Fundamentos de psiconeuroinmunología). «Estoy convencido de que el alzhéimer es una enfermedad autoinmune —afirma el doctor Song —. Probablemente esté causada por el estrés crónico, que actúa sobre un sistema inmunitario envejecido».

Los centros emocionales del cerebro influyen profundamente sobre los procesos neurológicos y hormonales de la respuesta al estrés, como ya hemos visto. La represión de emociones negativas —por ejemplo, el

dolor, la ira y el desprecio inconsciente que experimentó Jonathan Swift como resultado de carencias tempranas— es una fuente crónica y significativa de estrés dañino. Investigadores de la Universidad Estatal de Ohio han sugerido que en el caso del alzhéimer, como en otras enfermedades autoinmunes, las emociones negativas constituyen un importante factor de riesgo en el desarrollo futuro de la enfermedad[10].

Uno de los pacientes de alzhéimer más famosos del mundo fue Ronald Reagan. Cuando se lo diagnosticaron, a los ochenta y tres años, seis años después del final de su segundo mandato presidencial, afirmó conmovedoramente en su mensaje de despedida al pueblo norteamericano: «Comienzo ahora un viaje que me llevará a la puesta de sol de mi vida». Fue un declive largo y triste.

Al igual que Swift, Reagan sufrió un trauma a una edad temprana. Su padre, Jack, era alcohólico. «A sus cuatro años, apenas podía comprender que su padre hubiera sido detenido por embriaguez pública», asegura Edmund Morris en su biografía, Dutch: A memoir of Ronald Reagan. «Dutch, un chico soñador y apacible, se mantuvo ignorante del alto coste del alcoholismo. No entendía por qué a, en tardes de béisbol, a Niel [su hermano] y a él les colgaban sacos de palomitas de maíz del cuello y los mandaban a "ir a venderlas al parque de atracciones"»[11].

Morris, un biógrafo perspicaz, se equivocaba esta vez, o acertaba solo en parte. Si bien un niño pequeño puede no ser cognitivamente consciente de la vergüenza familiar, emocionalmente absorbe todas las vibraciones psíquicas negativas del sistema familiar estresado. La defensa más accesible a su cerebro es un apagón emocional, una desconexión de la realidad. Como consecuencia, el «Gran Comunicador» podía hablar el idioma de los sentimientos pero no el de la emoción genuina. La expresión «No tengo palabras» se convirtió en el mantra de Reagan, «su cliché habitual cuando se le pedía que expresara sus emociones», escribe Morris.

Si el apagón emocional ocurre lo suficientemente pronto, durante las fases críticas del desarrollo cerebral, la capacidad de reconocer la realidad puede verse mermada permanentemente. Reagan tuvo dificultades durante toda su vida para diferenciar entre la verdad y la ficción. «Era incapaz de distinguir entre realidad e invención», rememoró una antigua prometida, lo cual indica que en la mente del niño, y después en la del adulto, la invención reemplazó a la dolorosa realidad. «La memoria de Reagan era selectiva», escribe el editor Michael Korda en su propia autobiografía, *Editar la vida*, publicada en 1999:

> También tenía fama de confundir lo real con lo imaginario. A los soldados que

recibieron la Medalla al Mérito les contó una historia sobre un piloto de un B-17 alcanzado por el fuego antiaéreo. El hombre ordenó a la tripulación que se lanzara en paracaídas. Justo cuando él estaba a punto de saltar del avión en llamas, descubrió que el artillero se encontraba atrapado en su torreta, herido e incapaz de salir por la escotilla, y aterrorizado ante la perspectiva de morir solo. El piloto se quitó su paracaídas, fue hasta la torreta del artillero y se tendió en el suelo para meter el brazo y sostener la mano del joven moribundo. «No te preocupes, hijo, nos iremos juntos», le dijo mientras el avión caía en picado.

A Reagan se le saltaron las lágrimas, y también a los condecorados con la Medalla al Mérito. El único problema —como la prensa no tardó en descubrir— era que eso jamás había ocurrido. Se trataba de la escena de una película, que el presidente había «transferido» a la vida real [12].

Abundan anécdotas similares sobre Reagan, al igual que historias de su pobre memoria interpersonal. «Papá, soy *yo*. Tu hijo. Mike», le dijo desesperadamente una vez su hijo mayor mientras Reagan lo miraba inmutable y sin parecer reconocerlo entre un grupo de colegas estudiantes.

El entonces futuro presidente se describió una vez como «el centro vacío y tranquilo del huracán». Morris escribe que sobre la personalidad de Ronald Reagan hubo siempre una «inmensa insularidad […] el niño ya estaba envuelto en una extraña calma […] una parálisis de sensibilidad». El propósito de aquella parálisis defensiva y autoinducida está claro. Como afirmó otra mujer que rechazó las insinuaciones del joven Reagan: «Siempre he sabido que no hay forma de herir a Dutch».

Dutch —el apodo de Reagan de sus días de locutor de radio— sí podía ser herido. Lo que ocurrió fue que enterró el dolor y la ira profundamente. Donde su resultante represión emocional queda más claramente demostrada es en una descripción que Reagan hizo de un incidente en el que, a los once años, llegó a casa y encontró a su padre en la calle, ebrio. «Jack estaba tendido en la nieve con los brazos abiertos. Estaba borracho, muerto para el mundo. Lo miré desde arriba durante un minuto o dos […] Me sentí lleno de dolor por mi padre. Viéndolo allí, con los brazos abiertos como si estuviera crucificado —como de hecho lo estaba—, con el pelo empapado por la nieve derretida, roncando al respirar, no fui capaz de sentir resentimiento alguno hacia él».

La frase «Fui incapaz de sentir resentimiento» revela la ira del chico hacia su padre. En psicoterapia, uno ve a menudo este tipo de «confirmación por negación»: el orador afirma espontáneamente no sentir cierta emoción —normalmente, ira— sobre la que no se le ha preguntado. Esta autoafirmación era más válida de lo que podía imaginar. Si bien es verdad que pudo no sentir resentimiento, ello se debía únicamente a que su conciencia de las emociones llevaba mucho tiempo mermada. Lo que afirmaba, si bien inconscientemente, era que

su ira se encontraba más allá de los límites de la consciencia. La aseveración negativa —«fui incapaz de sentir resentimiento»— representaba un conflicto interno entre aquella ira y las fuerzas de la represión.

Aparentemente, la madre de Reagan estaba demasiado absorbida y sobrecogida por el estrés de su matrimonio con un marido mujeriego y alcohólico. No estaba disponible para sus hijos, del mismo modo que, más adelante, Ronald Reagan no lo estaría para los suyos. A menudo, el antídoto del niño contra la ira que siente al ser ignorado es idealizar a su madre, y eso es lo que Reagan probablemente hizo. La profundidad de su negación se volvió más evidente cuando su madre sustituta, su abnegada segunda mujer y cuidadora, Nancy, desarrolló cáncer de mama. Su médico, John Hutton, fue el encargado de informar al presidente. Los apuntes de octubre de 1987 de Edmund Morris (que tuvo acceso privilegiado al presidente y su entorno mientras preparaba su biografía) dicen:

> NR tiene cáncer de mama.
>
> John Hutton se armó de valor para decírselo a RR después de la reunión del gabinete del 5 de octubre: «Señor presidente, me temo que tengo malas noticias respecto a la mamografía de la primera dama». Dice que nunca antes había advertido el poder de negación de Dutch. Este escucha sentado ante su escritorio, bolígrafo en mano; después, suave y fríamente: «Bueno, ustedes son los médicos, y estoy seguro de que sabrán ocuparse de ello». Fin de la entrevista.
>
> John regresa perplejo a la residencia presidencial: «Señora Reagan, el presidente está demasiado atónito para decir nada». Permanece con ella hasta que llega RR, con trabajo. Saludos incómodos; sin mención de la noticia. Sale Hutton, aún más perplejo.

Tales ejemplos no indican que la persona no tenga emociones; alguien que verdaderamente carezca de vínculos podría al menos fingir poseer algún tipo de comprensión. Por el contrario, *las emociones pueden resultar demasiado sobrecogedoras para ser experimentadas conscientemente*; si bien ejercen una influencia fisiológica más profunda de lo normal en personas que no reprimen sus emociones. De nuevo observamos que evitar la emoción lo único que consigue es exponer a las personas a un estrés fisiológico mayor y más prolongado. Dado que no son conscientes de sus propios estados internos, también son menos capaces de protegerse de las consecuencias del estrés. Es más, la sana expresión de emoción reduce en sí misma el estrés. En cambio, las alteraciones hormonales e inmunitarias inducidas por el estrés crónico sientan las bases fisiológicas para enfermedades como el alzhéimer.

La pobreza emocional, camuflada de sensiblería, de los escritos autobiográficos de Reagan en sus años universitarios contrasta drásticamente con el rico lenguaje emocional de las monjas que

alcanzaron la vejez sin alzhéimer. La correlación entre las narraciones afectivamente ricas de jóvenes monjas y su posterior carencia de demencia fue extraordinaria. Las que escribieron con una mendacidad emocional similar a la de Reagan acabaron con alzhéimer.

Las historias vitales de todos los pacientes de alzhéimer de los que me ocupé a lo largo de mis años como médico de cabecera se caracterizaban por la represión emocional. Entrevisté a varios adultos que hoy se están ocupando de padres mayores con alzhéimer y todos afirmaron que estos habían sufrido carencias emocionales a lo largo de sus vidas. «El padre de mi madre murió bastante joven —me dijo una persona—. Creo que ella tendría diez u once años. La familia vivía en Vancouver, pero sus padres la habían enviado a Gibsons a trabajar en una casa aquel verano. Esto fue en los años 30.

»Mi madre estaba trabajando en Gibsons cuando murió su padre. La hermana mayor de mi madre la llevó a Vancouver. Cuando llegaron a casa, su madre le dijo a la hermana, delante de mi madre: "¿Por qué la has traído?". Fue un gesto increíblemente cruel».

«Siempre hubo una cantidad enorme de tensión mientras crecí —recordó un hombre cuya madre también tiene alzhéimer—. Las cosas estaban latentes. Mi madre lo decía todo con un tono alegre, pero su lenguaje corporal decía «vete». No revelaba nada. Crecí sintiendo que no sabía lo que pasaba».

Otras personas son capaces de observar lo que la persona emocionalmente reprimida se niega a sí misma. Una célebre actriz de Hollywood que conoció a Ronald Reagan como estrella emergente pero permaneció impasible a sus encantos, se sintió, sin embargo, «conmovida por la desesperación que había tras su jocosidad incesante y nerviosa», según recoge Morris.

Morris le preguntó una vez al presidente por lo que más había añorado de joven. «Se produjo un largo silencio mientras intentaba eludir la pregunta», escribe el autor. Reagan finalmente respondió que lo que más había añorado no había sido a alguien que lo quisiera. Lo que en realidad echó en falta, dijo, fue «no tener a nadie a quien amar». Morris escribe: «Anoté las palabras, seguidas de una floritura que empleamos los biógrafos y que significa: Siente lo contrario de lo que dice [las cursivas son suyas]».

******* Combinación de las palabras inglesas inflammation (inflamación) y aging (envejecimiento). (N. del T.)

13.
La confusión del sistema inmunitario

EN LA PRIMERA EDICIÓN DE SU CLÁSICO *Principles and practice of medicine* (*Principios y práctica de la medicina*), publicado en 1892, William Osler sugirió que la artritis reumatoide tiene «con toda probabilidad un origen nervioso». En lenguaje actual, Osler se refería a estrés psicoemocional. Sugirió «la conexión de la enfermedad con el *shock*, la preocupación y el dolor».

William Osler no era ningún teórico marginal, sino el doctor médico más conocido del mundo anglófono. Según Sherwin B. Nuland, que es también médico y autor, Osler «puede que haya sido el mejor profesor clínico del mundo de todos los tiempos. Impartió clase en la Universidad McGill de Montreal, en la Escuela de Medicina de la Universidad John Hopkins (Baltimore) y en Oxford. En Inglaterra, fue nombrado Sir por sus aportaciones a las artes curativas, y su manual, ampliamente difundido, disfrutó de dieciséis ediciones, la última en 1947, veintiocho años después de su muerte.

En 1957, C. E. G. Robinson, un especialista en medicina interna de Vancouver, citó a Osler en un breve artículo en el Canadian Medical Association Journal. «También me ha impresionado —escribió— la frecuencia con que el estrés crónico o prolongado puede preceder al desarrollo de enfermedades reumatoides. […] Creo que el aspecto emocional y psicológico de muchos pacientes es de primordial importancia»[1].

La educación médica del doctor Robinson seguía influida por la perspectiva humana y holística de Osler. Ahora, a comienzos del siglo XXI, resulta inútil revisar los textos médicos más difundidos en busca de menciones al estrés y su relación con la artritis reumatoide u otras enfermedades autoinmunes, todas caracterizadas por una guerra civil entre el sistema inmunitario y el cuerpo. Dicha omisión, que resulta trágica para los millones de seres humanos que sufren afecciones reumatoides de diversos tipos, es todavía más injustificable, ya que las investigaciones han establecido desde hace mucho tiempo la conexión entre el estrés y las enfermedades autoinmunes y nos han ayudado a

entender muchas de sus potenciales vías fisiológicas.

La serie amplia y superpuesta de enfermedades llamadas reumáticas incluyen la artritis reumatoide, la esclerodermia, la espondiloartritis anquilosante y el lupus eritematoso sistémico (LES). En estas enfermedades, y en otras muchas, un sistema inmunitario alterado reacciona contra los propios tejidos del cuerpo, en particular contra tejidos conectivos, como el cartílago, la vaina sinovial, el revestimiento de las articulaciones y las paredes de los vasos sanguíneos. Estas enfermedades se caracterizan por varios patrones de inflamación que atacan a las articulaciones de las extremidades o la columna vertebral, a tejidos superficiales como la piel o el revestimiento de los ojos, o a órganos internos como el corazón, los pulmones o —en el caso del LES— incluso el cerebro.

Muchas personas con enfermedades reumatoides muestran un estoicismo llevado al extremo, una reticencia profunda a buscar ayuda. A menudo soportan en silencio un malestar insufrible, evitan expresar sus quejas lo suficientemente alto para que sean escuchadas o son reacios a la idea de tomar medicamentos para aliviar los síntomas.

Celia, una mujer en su treintena, sufrió un episodio de arteritis, o inflamación general de las arterias, otro proceso autoinmune. Sus dolores eran severos. «Durante dos días tuve tanto dolor que vomitaba de la cantidad de Tylenol e ibuprofeno que ingería. Mi amiga me dijo: "¿Te das ya por vencida?", y me llevó a urgencias».

—«Te das ya por vencida»; ¿qué quiere decir eso? —le pregunto.

—Soy terca. Cuando estoy enferma, siempre tengo el miedo soterrado de que no me creerán o que me verán como una hipocondriaca.

—De modo que ahí estás, incapaz de moverte por un dolor atroz, y te preocupa que la gente piense que eres una hipocondriaca. Vamos a dar la vuelta a la situación por un momento. Imagina que yo fuera un amigo, o tu marido, o tu hijo, y que estuviera sufriendo un dolor así. ¿No habrías actuado más rápidamente?

—Sí.

—¿Por qué esa doble vara de medir?

—No lo sé. Se remonta a hace mucho tiempo, seguramente. A la manera en que me crié.

El estoicismo que muestran los pacientes reumatoides es un estilo de afrontamiento asumido a una edad temprana. Las ansiedades de Celia siempre han estado enfocadas en los demás. Aunque ella misma sufrió maltrato de niña, su preocupación principal fue proteger a su madre de una serie de parejas violentas. Temía que la familia no tuviera suficiente dinero o que el mundo exterior descubriera la violencia familiar.

—Sobre todo, me preocupaba que mi hermano se convirtiera en un delincuente juvenil o que le pasaran cosas terribles.

—¿Y tú?

—Yo siempre pensé que podía soportarlo y superarlo. No quiero aceptar lo realmente dolorosas que son las cosas. Lo racionalizo hasta un punto en el que puedo asumirlo y soportarlo. Lo minimizo.

Un exhaustivo estudio médico-psiquiátrico entre personas con artritis reumatoide dirigido por la división de Maryland de la Arthritis and Rheumatism Foundation en 1969 concluyó que «a pesar de la heterogeneidad del grupo, las características psicológicas, vulnerabilidades y conflictos vitales de los pacientes eran notablemente similares»[2]. Una de las características comunes era una pseudoindependencia, descrita por los autores como una hiperindependencia compensatoria. La rígida convicción de Celia de que era capaz de superarlo todo por sí misma era un mecanismo de afrontamiento, una compensación por las necesidades infantiles ignoradas. Una niña en su situación sobrevive fingiendo ante sí misma, y ante el mundo, que no tiene necesidades de las que no pueda ocuparse ella misma. Uno de los aspectos de ese fingimiento es la reducción de la percepción de tensiones emocionales a dimensiones infantiles, un hábito que a menudo dura toda la vida.

La hiperindependencia compensatoria que se origina en un temprano intercambio de papeles entre padre e hijo también explica la feroz resistencia de Celia al dolor físico, hasta el punto de que una amiga tuvo que arrastrarla a urgencias con las palabras: «¿Te das ya por vencida?».

En 1969, el investigador psiquiátrico británico John Bowlby publicó El apego, el primer volumen de su trilogía clásica, que explora la influencia de las relaciones entre padres e hijos sobre el desarrollo de la personalidad. «El intercambio de papeles entre el niño, o adolescente, y el padre, a menos que sea muy temporal, es casi siempre no solo una señal de patología en el padre —escribió—, sino una causa de ella en el niño»[3]. El intercambio de papeles con un padre distorsiona la relación del niño con el mundo entero. Es una potente fuente de enfermedades psicológicas y físicas posteriores, porque predispone al estrés.

Otros rasgos identificados en las investigaciones psicológicas sobre personas con enfermedades reumatoides son el perfeccionismo, el miedo a los propios impulsos iracundos, la negación de la hostilidad y fuertes sentimientos de incompetencia. Como hemos visto, son rasgos similares a los que se asocian a la «personalidad de cáncer» o a personalidades con riesgo de desarrollar EM, ELA o cualquier otra enfermedad crónica. Ninguno de estos rasgos representa características innatas de una persona ni están irremediablemente

fijadas en el individuo.

«En el historial de desarrollo de estos pacientes, un hallazgo llamativo fue la pérdida temprana efectiva de uno u ambos progenitores», afirma el estudio de Maryland. El lector habrá advertido la frecuencia con la que en las historias personales recogidas en este libro hubo tempranas separaciones de los padres, abandono o incluso la muerte de una madre o un padre. Algo aún más universal son las carencias emocionales, otro asunto frecuentemente citado en la literatura investigadora. En 1967, un estudio australiano entre personas con lupus eritematoso sistémico afirmó: «Comparados con el grupo de control, los pacientes [de LES] afirmaron haber sufrido más carencias emocionales durante la infancia asociadas a una relación padre-hijo alterada dentro de familias "estructuradas"»[4].

Al igual que la hiperindependencia compensatoria, la represión de la ira es un proceso de disociación, un mecanismo psicológico originado en la infancia. El ser humano joven destierra inconscientemente sentimientos o información que, de ser experimentados conscientemente, crearían problemas irresolubles. Bowlby llama a este fenómeno «exclusión defensiva». «La información propensa a ser excluida defensivamente es de un tipo que, al ser procesada en el pasado, ha llevado a la persona en cuestión a sufrir en mayor o menor grado»[5].

En otras palabras, el niño enojado se mete en un lío y experimenta rechazo. En consecuencia, desvía la ira y el rechazo internamente, contra su propio yo, para poder preservar el vínculo con el padre. Esto, a su vez, conduce a los «fuertes sentimientos de incompetencia y un pobre concepto de uno mismo» que los investigadores han hallado en personas con enfermedades reumatoides. «No es infrecuente que la ira sea dirigida lejos de la figura de apego que la provocó y se dirija en cambio contra el yo —explica Bowlby—. El resultado es una autocrítica inapropiada»[6].

En las enfermedades autoinmunes, las defensas del cuerpo se vuelven contra el yo. En la vida social —el cuerpo político—, tal comportamiento sería denunciado como traición. En el organismo de un individuo, la rebelión física resulta de una confusión inmunológica idéntica a la confusión psicológica inconsciente entre el yo y el no-yo. En este desbarajuste de los límites, las células inmunitarias atacan al cuerpo como si este fuera una sustancia extraña, del mismo modo que el ser psíquico es atacado por reproches e ira dirigidos hacia el interior.

Dicha confusión es un reflejo de una serie de disrupciones de los mecanismos interconectados de cuerpo y mente en el seno del supersistema emocional-nervioso-inmunitario-hormonal, al que hemos llamado sistema PNIE.

Las emociones imitan y completan con precisión a los otros componentes de la red PNIE: al igual que los sistemas inmunitario y nervioso, las emociones protegen al organismo de amenazas exteriores; al igual que el sistema nervioso y las hormonas, aseguran la satisfacción de apetitos y necesidades indispensables, y, al igual que todos estos sistemas juntos, ayudan a mantener y reparar el medio interno.

Las emociones —miedo, ira, amor— son tan necesarias para la supervivencia del organismo como los impulsos nerviosos, las células inmunitarias o la actividad hormonal. En los comienzos del proceso evolutivo, las respuestas primitivas de atracción o repulsión se volvieron esenciales para la vida y la reproducción de los seres vivos. Las emociones, y las células y tejidos físicos que las hacen posibles, evolucionaron como parte integral del aparato de supervivencia. No resulta sorprendente, pues, que las moléculas básicas que conectan todos los sistemas corporales de homeostasis y defensa también participen en las reacciones emocionales. Las sustancias mensajeras, incluidas las endorfinas, pueden encontrarse en las criaturas más primitivas que carecen incluso de un sistema nervioso rudimentario. No es que los órganos de emoción interactúen con el sistema PNIE, es que constituyen una parte esencial de él.

En el capítulo 7 señalamos que las citocinas, moléculas mensajeras producidas por células inmunitarias, pueden unirse a receptores localizados en las células cerebrales para provocar cambios en estados corporales, el humor y el comportamiento. El hecho de que las emociones provoquen cambios en la actividad inmunitaria no es más que la otra cara de una misma moneda. Para ilustrar los cometidos protectores paralelos y complementarios del sistema emocional y el aparato inmunitario, podemos comparar el papel de las células inmunitarias con el de una emoción como la ira, por ejemplo.

¿Para qué sirve la ira? En el mundo animal, la ira no es una «emoción negativa». Un animal siente ira cuando alguna necesidad esencial se ve amenazada o frustrada. Aunque los animales carecen de conocimiento consciente de los fenómenos emocionales, sí sienten emoción y experimentan los cambios fisiológicos propios de la Emoción I. Y, por supuesto, manifiestan los comportamientos clasificados como Emoción II. El cometido específico de los cambios biológicos asociados a la Emoción I es preparar a la criatura para dar una respuesta de lucha o huida, pero dado que ambas requieren grandes dosis de energía y conllevan el riesgo de lesión o muerte, las muestras de la Emoción II desarrollan una función intermediaria crucial: a menudo resuelven el conflicto sin necesidad de que los participantes resulten heridos.

Un animal arrinconado se encara con su perseguidor y muestra una

ira feroz. La ira puede salvarle la vida, bien intimidando al cazador o bien permitiendo a la presa resistirse exitosamente. La ira también aparece en un animal cuando un extraño de la misma especie, ajeno a la familia, manada o tropa, se adentra en su territorio. Si ambas criaturas entablaran inmediatamente una batalla física en torno al territorio disputado, uno o ambos probablemente resultarían heridos. La naturaleza proporciona una solución incitando a ambos a elaborar muestras de ira: exhibición de dientes, movimientos corporales amenazadores, sonidos amenazantes. La muestra más convincente a menudo sale victoriosa, evitando daños a ambos contendientes.

Para emplear la ira adecuadamente, el organismo debe distinguir entre una amenaza y lo que no lo es. La distinción fundamental necesaria es entre el yo y el no-yo. Si no sé dónde empiezan y acaban mis propios límites, no puedo saber cuándo algo potencialmente peligroso los está sobrepasando. La distinción entre lo familiar y lo extraño, y lo que es benigno o potencialmente dañino, requiere de una precisa valoración del yo y el no-yo. La ira representa tanto un reconocimiento de lo extraño y peligroso como una respuesta a ello.

Del mismo modo, la primera tarea esencial del sistema inmunitario es distinguir entre el yo y el no-yo. Así, también la inmunidad comienza con el reconocimiento. El reconocimiento es una función sensorial llevada a cabo en el sistema nervioso por los órganos sensoriales. Podemos afirmar con seguridad que el sistema inmunitario es también un órgano sensorial. Cualquier fallo del sistema inmunitario en su tarea de reconocimiento nos expondría al mismo peligro que la merma de nuestros sentidos de la vista, oído, tacto o gusto. El sistema inmunitario también debe tener memoria: necesita recordar qué partes del mundo exterior son benignas y fortalecedoras, cuáles son neutrales y cuáles con potencialmente tóxicas.

Bajo los ojos atentos del padre, el bebé y el niño pequeño exploran el medio y aprenden lo que es comestible y lo que no, lo que es cómodo o fuente de dolor, lo que es peligroso o seguro. La información adquirida se almacena en los bancos de memoria del cerebro en desarrollo. La inmunidad también es una cuestión de aprendizaje. La memoria se almacena en las células del sistema inmunitario programadas para recordar instantáneamente cualquier amenaza a la que se haya enfrentado antes. Y del mismo modo que el sistema nervioso debe retener su capacidad de aprendizaje a lo largo de la vida, así también el sistema inmunitario posee la capacidad de desarrollar nuevos «recuerdos» mediante la creación de clones de células inmunitarias específicamente entrenadas para reconocer cualquier nueva amenaza.

Con las células inmunitarias que se hallan en el flujo sanguíneo y

en todos los tejidos y zonas del cuerpo, podríamos pensar en el sistema inmunitario como un «cerebro flotante» equipado para detectar elementos extraños (el no-yo). El aparato sensorial —los ojos, los oídos y las papilas gustativas— que sirve a este «cerebro flotante» son una serie de receptores localizados en la superficie de las células inmunitarias, configuradas para distinguir lo benigno de lo nocivo. El yo es identificado por medio de autoantígenos, moléculas que los receptores inmunitarios reconocen infaliblemente, localizadas en las membranas de las células normales del cuerpo. Los autoantígenos son proteínas que se encuentran en todos los tipos de células. Los organismos y sustancias extrañas carecen de tales autoindicadores, lo que los convierte en objetivos a atacar para el sistema inmunitario. La diversidad de autoantígenos está empezando ahora a descubrirse. «Es probable que aparezcan muchos más autoindicadores en el futuro», según un artículo publicado en la revista Science[7].

Los linfocitos cuyo trabajo consiste en «recordar» antígenos extraños son las células T, que alcanzan la madurez en el timo. Hay hasta un millón de millones en los seres humanos. Junto a otros corpúsculos inmunitarios, «deben aprender a tolerar cada tejido, cada célula, cada proteína del cuerpo. Deben ser capaces de distinguir la hemoglobina encontrada en la sangre, por ejemplo, de la insulina secretada por el páncreas o el humor vítreo contenido en el ojo. Deben ser capaces de repeler innumerables tipos distintos de organismos invasores sin atacar al propio cuerpo»[8].

Excede el objetivo de este libro tratar los mecanismos mediante los cuales las diversas células inmunitarias reconocen microorganismos hostiles u otras sustancias nocivas y cómo los escuadrones de células inmunitarias están programados para eliminar tales invasores. Aún queda mucho por descubrir, y lo que ya se sabe conlleva una secuencia extraordinariamente complicada de acontecimientos, interacciones y efectos químicos. Lo que es importante comprender aquí son las funciones compartidas de inmunidad y emoción: en primer lugar, la «conciencia» del yo acompañada de una conciencia del no ser; en segundo lugar, la apreciación de aportaciones enriquecedoras y el reconocimiento de amenazas; y, por último, la aceptación de influencias vigorizantes y la capacidad de limitar o eliminar el peligro.

Cuando nuestra capacidad psicológica para distinguir entre el yo y el no-yo se desactiva, esta alteración se extiende también a nuestra fisiología. La ira reprimida provocará, a su vez, una inmunidad alterada. La incapacidad de procesar y expresar sentimientos de manera efectiva y la tendencia a atender las necesidades de los demás antes que considerar las nuestras son patrones comunes en personas que desarrollan enfermedades crónicas. Estos estilos de afrontamiento

representan un emborronamiento de los límites, una confusión del yo y el no-yo a nivel fisiológico. La misma confusión se dará a nivel celular, de los tejidos y de los órganos corporales, y el sistema inmunitario se volverá demasiado confuso para distinguir entre el yo y el otro, o se verá demasiado mermado para defenderse del peligro.

Habitualmente, las células inmunitarias que reaccionan contra un autoproducto son eliminadas o desactivadas inmediatamente. Si las células inmunitarias que se rebelan contra el yo no son destruidas o desactivadas, atacarán a los tejidos corporales a los que debían proteger, de lo que pueden resultar reacciones alérgicas o enfermedades autoinmunes. Por otro lado, si las células inmunitarias sanas son destruidas por medio de radiación, drogas o, digamos, el virus del VIH, el cuerpo se queda sin protección contra infecciones o el crecimiento incontrolado de tumores. La desactivación del sistema inmunitario mediante el estrés crónico puede tener el mismo efecto.

La relación entre la autosupresión y la rebelión inmunitaria quedó ilustrada en un estudio de 1965 entre parientes sanos de mujeres que sufrían artritis reumatoide. Normalmente, los anticuerpos son producidos únicamente en respuesta a la invasión de microbios o moléculas extrañas potencialmente dañinas. Una de las señas de identidad de la artritis reumatoide es el hallazgo de un anticuerpo dirigido contra el propio cuerpo por un sistema inmunitario confuso. Se lo denomina factor reumatoide, o FR. Este se encuentra en más del 70 por ciento de los pacientes de artritis reumatoide y puede estar presente también en personas que no padecen la enfermedad. El propósito de esta investigación en particular fue averiguar si ciertas características personales estaban asociadas a la presencia del anticuerpo, incluso ante la ausencia de la enfermedad.

En el estudio fueron incluidas treinta y seis mujeres adultas o adolescentes, ninguna de las cuales padecía una enfermedad reumática. Entre los sujetos, catorce poseían el anticuerpo FR. Comparadas con las mujeres sin el anticuerpo, los miembros del grupo que dio positivo en FR obtuvieron puntuaciones significativamente superiores en escalas psicológicas que reflejaban la inhibición de la ira y preocupación por la aceptación social de sus comportamientos. También puntuaron más alto en una escala que indicaba rasgos como la «complacencia, timidez, meticulosidad, religiosidad y moralismo».

La presencia del anticuerpo en estos sujetos sugiere que la represión emocional ya había detonado una reacción inmunitaria contra el cuerpo, si bien no hasta el punto de la enfermedad clínica. Sería probable que, de producirse más acontecimientos estresantes en las vidas de estas mujeres, se originara una profundización de la rebelión inmunitaria, una activación de la inflamación y el comienzo de una enfermedad. «Las perturbaciones emocionales añadidas al

factor reumatoide pueden llevar a enfermedades reumatoides», concluyeron los investigadores[9]. También es posible desarrollar artritis reumatoide sin poseer el anticuerpo FR. Sería de esperar que en esos casos el grado de estrés necesario fuera mayor, que es precisamente lo que se descubrió en otro estudio[10].

Un repaso a la literatura existente en 1987 concluyó que «el peso de la evidencia de una serie de estudios indica firmemente que el estrés psicológico desempeña un papel en la inducción, exacerbación y efectuación en el desarrollo final de la artritis reumatoide»[11].

El ejemplo de Rachel, una joven judía, demuestra hasta qué punto puede ser específico el efecto del estrés en el desarrollo de una enfermedad autoinmune. Su primer episodio de artritis reumatoide ocurrió como respuesta a un acontecimiento que reanimó un trauma emocional infantil.

Rachel se había criado en conflicto con su hermano mayor, a quien siempre percibió como el hijo favorito de sus padres. Los padres se separaron y ella se sintió especialmente rechazada por su padre. «Siempre fui una ciudadana de segunda —dice—. Era a mi hermano a quien quería. Aún recuerdo caminar media manzana por detrás de ellos, mientras mi padre rodeaba con el brazo a mi hermano. Recuerdo tener que sentarme siempre en el asiento de atrás. Mi madre me dijo hace unos años que fui a visitar a mi padre a Chicago junto a mi hermano únicamente porque ella dijo: "O te llevas a los dos o a ninguno". Nunca me quisieron en casa».

Rachel dice que era otra «niña buena que nunca causaba problemas», un estilo de afrontamiento que arrastró hasta la madurez. Hace dos años, durante Rosh Hashaná, la celebración del año nuevo judío, se encontraba en casa de su madre preparando la cena para la familia. Andaba con prisas porque debía marcharse antes de que llegara su hermano, que había decidido unirse a la celebración en el último momento. «No quería ir si estaba yo allí, así que llegamos al acuerdo de que yo iría pronto a casa de mi madre y la ayudaría a cocinar. A las cuatro de la tarde me marcharía y él, mi cuñada y mi sobrina pasarían el resto de Rosh Hashaná con mi madre».

—A ver si me he enterado bien —la interrumpí—. ¿Lo que estás diciendo es que irías a cocinar y a hacer todo el trabajo y luego te marcharías para que los demás pudieran tener una agradable ceremonia y comida? ¿Por qué aceptaste ese acuerdo?

—Porque era Rosh Hashaná y sentía que mi familia debía reunirse.

—¿Qué pasó?

—Mientras estaba en casa de mi madre, me entró un dolor en el cuerpo que no puedes imaginarte. Me llevaron al hospital. La artritis me atacó en una pierna y no podía moverla en absoluto. No suelo

gritar de dolor, pero me oyó toda la sala de urgencias, estoy segura. Al día siguiente, volví al hospital porque se me había extendido a todo el cuerpo. No podía moverme. Incluso cuando me llevaban en silla de ruedas, gritaba a rabiar.

No solo el comienzo de las enfermedades reumáticas y sus brotes están relacionados con el estrés, sino también su intensidad. En un estudio comenzado en 1967, se hizo un seguimiento a cincuenta adultos jóvenes recién diagnosticados con artritis reumatoide a lo largo de un periodo de cinco años. Se tomaron en consideración desde un principio los factores de estrés psicosocial, y todos los pacientes fueron examinados dos veces al año y se sometieron a rayos X anuales en las muñecas y las manos, los focos más comunes de actividad de la enfermedad. Al final del estudio, los sujetos fueron clasificados según el grado de daño en el tejido: en la categoría 1, no se observó inflamación durante el examen físico ni los rayos X revelaron evidencias de destrucción ósea, llamadas erosiones; los integrantes de la categoría 2 presentaban una ligera inflamación del tejido, pero no erosiones óseas; en los de la categoría 3 había erosiones óseas en muñecas y manos. Los resultados fueron publicados en The American Journal of Medicine, y los investigadores observaron que los pacientes que acabaron formando parte de la categoría 3 habían sido considerados por los entrevistadores al comienzo del estudio como «poseedores de una cantidad significativamente mayor de factores de estrés psicosocial asociados al comienzo de la enfermedad» que aquellos que acabaron en otras categorías[12].

La mayoría de las entrevistas que realicé durante la preparación de este libro tuvieron lugar en los hogares de los entrevistados. Gila, una mujer de cincuenta y un años con artritis reumatoide, insistió en que nos reuniéramos en el McDonald's del barrio. Gila encarna al prototipo del paciente reumatoide descrito en la literatura psicológica como «sacrificado, flexible, cohibido, tímido, inhibido, perfeccionista».

Gila recibió su diagnóstico en 1976, durante un episodio de polimiositis, o inflamación muscular generalizada. Cuando buscó atención médica, ya había perdido buena parte de su masa muscular en los hombros y las caderas. Sus músculos respiratorios estaban tan debilitados que respiraba con dificultad. No podía levantar los brazos ni las piernas, ni tragar nada seco. Cuando la vio el especialista, fue hospitalizada de inmediato y recibió medicación corticosteroide intravenosa. «Me dijo que era un cadáver andante. Ni siquiera tendría que haber estado caminando. Durante los análisis para comprobar mi capacidad pulmonar, cuando soplaba en la máquina, la aguja no se movía. Ni el más mínimo movimiento. ¿Sabes?…, no me daba cuenta. Cuando caminaba, no me daba cuenta de que columpiaba las piernas,

no las levantaba».

—¿Por qué crees que no te dabas cuenta?

—Estaba ocupada, imagino. Estaba cansada. Porque tenía dos hijos, hijos pequeños, y siempre andaba corriendo de un lado para otro.

—Me pregunto por qué quisiste reunirte conmigo en McDonald's.

—Siempre me cohíbe el aspecto de mi casa. Tiene que estar limpia y ordenada. Si alguien viene a mi casa y se da cuenta de que hay polvo aquí y allá, entonces…

—No estás hablando de orden, estás hablando de perfección. Es imposible evitar el polvo, ¿no crees? El polvo es parte de la vida. Pero no puedes aceptarlo, todo tiene que ser perfecto. ¿Eres así con todo?

—Sí. Antes de tener artritis reumatoide, de hecho, lo era aún más… Mis tías me llamaban superwoman. Mi marido solía salir de la ciudad. Tenía que trabajar en un aserradero para su formación. Yo me quedaba sola con los dos niños. Hacía horas extra en el trabajo porque acabábamos de comprar una casa. A veces trabajaba diez horas al día siete días a la semana.

—¿Dónde trabajabas?

—En la oficina de correos. Pero me gustaba el trabajo.

—¿En serio te gustaba trabajar diez horas al día siete días a la semana?

—Ir a trabajar es casi como irse de vacaciones. Me gustaba la gente. Era amiga del supervisor; nadie me lo hacía pasar mal. Aunque no puedo entender por qué estaban todos aburridos en el trabajo y por qué se quejaban. Yo me lo pasaba bien. Así que creo que esa fue otra de las razones por las que tuve artritis reumatoide. Creo que me maltrataba a mí misma. No descansaba lo suficiente. No dormía lo suficiente.

Además de trabajar y llevar la casa, Gila también sentía que debía mantener el jardín y el patio trasero inmaculados. Su casa estaba situada entre las de dos parejas de jubilados que cuidaban meticulosamente de sus jardines, y a ella le preocupaba que su casa perdiera valor si desatendía su jardín. «Sí, impecable. Cortaban el césped todas las semanas. Así que yo también lo cortaba semanalmente». También quería que sus hijos pudieran optar a cosas de las que ella no había podido disfrutar. Los fines de semana los llevaba a clases de piano, canto, ballet, a danzas regionales, eventos deportivos, etcétera.

Gila hacía todo esto sin ninguna ayuda de su marido y, mientras tanto, trabajaba en la oficina de correos en el turno de tarde, desde las 16:30 hasta la una de la mañana. Durante años durmió unas cuatro horas cada noche. «Cuando contraje la artritis reumatoide, mi fisioterapeuta me dijo: "Cuando sientas dolor, debes parar. Tienes que

descansar, porque eso significa que tu cuerpo te está diciendo que pares". Así que eso es lo que hago. Lo que pasa es que no trabajo en casa tan bien como antes. Antes podía pasar la aspiradora cada dos días, o incluso dos veces al día. Ahora es mi marido quien lo hace, porque yo ya no puedo. Y no estoy contenta con la manera en que pasa la aspiradora. A veces la vuelvo a pasar después de que lo haya hecho él, aunque no se lo digo. Simplemente remato. Mi casa no está tan limpia ni tan ordenada como antes».

Gila creció en Filipinas, en medio de circunstancias que el lector ya habrá adivinado. Era la mayor de ocho hermanos y fue la cuidadora de todos ellos. Sus padres la criticaban sin piedad. Siempre que algo iba mal, le daban un azote.

«Tenía asma y siempre que me pegaban me daban ataques. Y siempre que me daba asma, mi madre decía: "Ese es el castigo de Dios por haber sido mala. Por no haber hecho tu trabajo sin rechistar". Así que intentaba hacerlo todo. No era mala a propósito. Lo hacía lo mejor que podía, y seguían castigándome cuando me olvidaba de hacer algo. Y a veces no podía hacerlo de la manera que ella quería. Ella también es una perfeccionista».

El marido de Gila le pegaba en los primeros años de su matrimonio. Después, el maltrato se convirtió en indiferencia emocional, pero sigue siendo enfermizamente celoso y controlador.

A pesar de que algunos fisioterapeutas sacaron a relucir los asuntos del estrés en su trabajo con Gila, ninguno de los médicos que han tratado su artritis reumatoide han preguntado jamás por su vida personal o emocional. La sabiduría de Sir William Osler se ha perdido en el gran Triángulo de las Bermudas de la práctica médica moderna.

Tras desarrollar su enfermedad, Gila supo que debía empezar a hacer terapia psicológica. Entendió que su enfermedad, por inoportuna que fuera, estaba quizá intentando enseñarle algo. El sistema médico, sin embargo, era incapaz de ayudarla. A petición propia, Gila fue derivada a un psiquiatra. «Me dijo que no debía estar tan molesta, que debía tratar a mi marido como si fuera mi hijo mayor. No volví. No quería un tercer hijo. Quería un marido».

En las mujeres con artritis reumatoide, el sistema inmunitario ha mostrado mayores anomalías durante periodos de estrés, pero aquellas que disfrutan de mejores relaciones conyugales se libran de exacerbaciones de la enfermedad como la inflamación y el dolor [13]. Otro estudio halló que el aumento del estrés en la pareja estaba asociado al aumento de inflamación de las articulaciones [14].

Tales resultados no deben sorprendernos. Recordemos que el estrés es una respuesta a la percepción de una amenaza. Los estudios en laboratorios han demostrado que muchos órganos y tejidos corporales se vuelven más vulnerables a la inflamación y al daño durante o

después de periodos percibidos como amenazantes [15]. Los estímulos interpretados como potencialmente peligrosos pueden provocar de manera instantánea la dilatación de los vasos sanguíneos, inflamación, hemorragias, un aumento de la probabilidad de sufrir daños en los tejidos y una disminución del umbral del dolor. Tales cambios pueden iniciarse rápidamente en sujetos sencillamente por medio de técnicas de entrevista que aumentan la percepción de amenaza.

Existen diversas vías potenciales por medio de las cuales las presiones psicológicas abrumadoras pueden manifestarse como inflamación en las articulaciones, los tejidos conjuntivos y los órganos corporales. Una de las enseñanzas del influyente médico griego del siglo II Galeno fue que cualquier parte del cuerpo puede afectar a cualquier otra parte a través de conexiones neuronales. Los rápidos cambios corporales en respuesta al estrés ejercen, sin duda, un efecto a través de la actividad instantánea del sistema nervioso. Descargas originadas en el cerebro pueden impulsar a las terminaciones nerviosas a liberar poderosas moléculas proinflamatorias capaces de provocar lesiones en las articulaciones a través de la hiperactividad de las células inmunitarias. Algunos elementos químicos derivados de los nervios también resultan potentes agentes irritantes para la inducción del dolor. En las enfermedades autoinmunes se observan niveles elevados de algunas de estas sustancias en el fluido de articulaciones inflamadas, además de en la circulación. Dicho mecanismo tremendamente rápido fue probablemente responsable del agudo comienzo de los síntomas artríticos de Rachel mientras preparaba la cena de Rosh Hashaná a la que no iba a asistir. La gravedad de los síntomas durante aquel primer brote indicaba la severidad de su reacción emocional reprimida respecto a su relación con su hermano.

Los rasgos crónicos de las enfermedades autoinmunes involucran al supersistema PNIE por entero, en especial a las conexiones cerebrales-hormonales-inmunitarias. La hipótesis de que los desequilibrios del PNIE provocados por estrés son fisiológicamente responsables del comienzo y de los brotes de las enfermedades autoinmunes se asienta sobre abundantes pruebas científicas.

Hablar aquí sobre los muchos mecanismos potenciales en los que el estrés actúa a través del sistema PNIE y provoca enfermedades autoinmunes implicaría demasiados detalles científicos para lo que aquí nos interesa. Baste decir que el aparato de estrés del cuerpo, y especialmente la producción de la principal hormona del estrés clave, el cortisol, se desequilibra a través de la sobreestimulación crónica. Recordemos que la secreción normal de cortisol por parte de las glándulas suprarrenales regula el sistema inmunitario y reduce las reacciones inflamatorias desencadenadas por los productos de las células inmunitarias. En la artritis reumatoide, las respuestas de

cortisol al estrés son inferiores a lo normal: podemos entender, por tanto, por qué se produce una alteración de la actividad inmunitaria y un exceso de inflamación. Por un lado, el sistema inmunitario elude el control normal, ataca al cuerpo y causa inflamación, y, por otro, las necesarias respuestas antiinflamatorias se vuelven débiles e inefectivas.

Desde luego, no es ninguna coincidencia que el medicamento empleado por sistema para tratar todas las enfermedades autoinmunes sea el corticosteroide suprarrenal, cortisol, o, más precisamente, sus homólogos sintéticos. El cortisol es la hormona más importante en la respuesta al estrés y la que se muestra, según los estudios, más desregulada después de episodios de estrés. Las enfermedades autoinmunes de los tejidos conjuntivos, desde el LES y la artritis reumatoide a la esclerodermia y la espondiloartritis anquilosante, reflejan un agotamiento y disrupción de los mecanismos normales de control del estrés del organismo.

Cuando un antiguo paciente con espondiloartritis anquilosante me describió su vida anterior, e incluso posterior, a la enfermedad, la palabra que me vino a la mente fue agotamiento.

Robert es un prominente líder sindical de la Columbia Británica, y lo entrevisté en su despacho. Robert es un hombre grande y afable de cuarenta y muchos años que habla con una voz grave y muestra un humor campechano. Cuando necesita girar la cabeza para contestar al teléfono o mirarte desde un ángulo ligeramente distinto, gira el tronco entero. Apenas mueve la columna vertebral. «Tengo todo congelado desde el cuello hasta el culo», dice.

A los veinticinco años, Robert empezó a sentir dolor en los talones, a lo que siguieron doce años de dolor irremisible en las articulaciones de los hombros y la clavícula. Acudió al médico unas cuantas veces, pero pronto se rindió. «Me decían que era esto o aquello, o que no era esto o aquello. No te dan nada para aliviarte. ¿Qué le vas a hacer?». Finalmente acudió a un reumatólogo, después de cinco años de dolor en la cadera y las piernas.

«Por el dolor, usaba menos la pierna izquierda, hasta el punto de que una noche estaba tumbado en la cama y mi pareja se dio cuenta de que una pierna era más pequeña que la otra; se habían encogido los músculos porque no los usaba. Ella, por supuesto, se puso histérica y me obligó a ir al médico».

En los doce años que pasaron entre el comienzo de los síntomas y el diagnóstico, Robert nunca faltó al trabajo. En muchos sentidos, su historia era típica. Todos los líderes sindicales que he tratado han estado más que sobreexplotados. La cantidad de horas que trabajan suelen ser enorme, por no hablar del estrés inherente al cargo, con sus

conflictos constantes y el politiqueo, las horas largas e impredecibles, las reuniones y otra serie infinita de tareas. «Los planes de pensiones del movimiento sindical son muy muy buenos —dice Robert—. La razón por la que tenemos planes de pensiones muy buenos es porque nadie llega a los sesenta y cinco años para cobrar esas pensiones… ¡o muy pocos! Es por eso por lo que el plan de pensiones para los que estamos en el movimiento sindical es tan fuerte. Nadie se jubila».

Cuando comenzó su enfermedad reumática, Robert recorría unos 160 000 kilómetros al año en avión por toda Norteamérica. En 1976, al que él denomina su peor año, estuvo en ruta durante un periodo consecutivo de cuatro meses y medio. «No volví a mi casa durante todo ese tiempo. Me estaba ocupando de una huelga en el sur de Estados Unidos, porque era miembro de un sindicato internacional que no tenía a nadie con las habilidades necesarias. Estuve en Arkansas, Oklahoma y Georgia trabajando de doce a catorce horas al día, seis días a la semana». Dormía durante «el tiempo que sobrara».

—¿Cómo era tu vida personal?

—Tenía mujer y dos hijos. El movimiento sindical siempre mata los matrimonios. No tengo ningún amigo que siga casado con su primera mujer. Hay tipos con los que empecé a trabajar en 1973 que ahora están muertos, y otros han tenido dos o tres, ¡y uno ha tenido cinco matrimonios! Este trabajo sencillamente los destruye.

»Nunca estás en casa y no colaboras. Ahora me siento mal por ello, pero en aquella época era demasiado estúpido. No me daba cuenta de lo que tenía. Ahora mantengo una estrecha relación con mis hijos; están crecidos. No recuerdo muy bien a mi hijo de adolescente ni de niño; bueno, tengo fotografías. Ni siquiera supe que tenía una hija hasta que cumplió veinte años.

»Creo que no me lo planteaba porque todos hacían lo mismo. Simplemente era parte de nuestras costumbres. Los matrimonios fracasados y la bebida eran lo habitual. Yo fui el primero de mi grupo en dejar de beber.

Robert afirma que tiene una personalidad propensa a la adicción. «No solo al trabajo. Bebida, drogas, mujeres, juego; todo el lote. Llevo sin beber desde el 2 de septiembre de 1980 a las 19:40. Esa fue la última vez que me tomé una cerveza. Me cansé de despertarme en el suelo con la lengua pegada a la moqueta y hecho una mierda. También he dejado de fumar 132 veces. El problema es que he empezado otras 133. Esa es la única adicción que he sido incapaz de dejar».

Lo que llevó a Robert a la dirección sindical, y lo que lo mantiene comprometido con ella, es la oportunidad de mejorar las vidas de las personas y trabajar por una sociedad más justa e igualitaria. «Esa es la razón por la que nunca dices que no. Siempre hay mucho que hacer.

La lista de injusticias nunca disminuye. Me siento muy afortunado de poder contribuir a hacer del mundo un lugar mejor».

Robert ha desarrollado ya la capacidad de decir que no a exigencias excesivas. Curiosamente —y quizá no por casualidad— también siente que su espondiloartritis anquilosante, que provocó la completa fusión de sus costillas y sus vértebras, le ha conferido un inesperado beneficio en lo referente a la expresión emocional.

«Tengo una ventaja respecto a los demás en términos de la expresión de la ira. Tengo un gran dominio del lenguaje. Nunca le grito a nadie. No tengo que gritar, porque puedo emplear las palabras adecuadas sencillamente controlando mi respiración. Una de las cosas buenas de la espondiloartritis anquilosante es que te congela las costillas, de modo que están bloqueadas por delante y por detrás». Robert cuenta que cuando la gente se enfada y pierde el control de su ira, respira de manera muy superficial, empleando los músculos situados entre las costillas para inflar la cavidad del pecho y así introducir aire en los pulmones. A causa de su enfermedad, él es incapaz de hacerlo.

«Para poder tener una voz más fuerte y ejercer más control sobre tu manera de hablar, debes respirar con tu diafragma. Tú, por ejemplo, no respiras ahí; tú respiras superficialmente, y tus costillas se mueven hacia fuera y hacia dentro. Mis tripas, en cambio, se mueven hacia arriba y hacia abajo porque tengo que respirar con mi diafragma. Hay mucho mayor control muscular en el diafragma que en la parte superior de las costillas». También permite un mayor control emocional y un mejor suministro de oxígeno a las partes pensantes del cerebro.

—Antes, tenía que trabajarlo, pero cuando se me congelaron las costillas no me quedó elección.

—Eso es muy interesante. Los profesores de yoga siempre nos están diciendo que respiremos utilizando el diafragma. Es lo más sano. A ti tu espondiloartritis anquilosante te obligó a hacerlo.

—Me da el poder de la claridad. Puedes saber cuándo está enfadada la mayoría de la gente porque te gritan. Es la manera que tienen de expresar su ira verbalmente. Con mi forma de respirar, me veo obligado a usar frases más cortas, y puedo ahorrar palabras y proyectar mi voz sin necesidad de gritar. Controlar la respiración te permite controlar tu temperamento y tu ira; y al decir controlar me refiero a usarla para ir adonde quieres llegar.

Mientras Robert hablaba, comprendí la inquietante habilidad que tiene la naturaleza de enseñarnos lecciones de adulto que, en un mundo mejor, debiéramos haber aprendido en la infancia y con buena salud.

Un estudio señaló la intrigante posibilidad de que incluso la dolorosa inflamación de la artritis reumatoide pudiera cumplir una función protectora: la sensibilidad de las articulaciones estaba significativamente relacionada con un descenso de acontecimientos estresantes una semana después. «Los resultados tienen importantes implicaciones clínicas —concluyeron los investigadores—. La interacción dinámica entre eventos socialmente conflictivos y el dolor articular describen un sistema homeostático en el que la interacción social negativa está regulada a través del empeoramiento de la enfermedad»[16].

En otras palabras, los brotes de la enfermedad obligaron a los pacientes a evitar interacciones estresantes. El cuerpo dice no.

14.
Un buen equilibrio: La biología de las relaciones

UNA DE MIS PACIENTES, una niña de siete años, tenía prevista una operación cardíaca en el Hospital Infantil de la Columbia Británica. Ya se había sometido a dos operaciones por un defecto cardíaco congénito. Sus padres estaban familiarizados con la rutina y querían cambiar una de las reglas de la sala de operaciones. En otras ocasiones, su hija se había sentido emocionalmente incómoda al encontrarse atada a la camilla, rodeada de extraños con mascarillas y con el brazo sujeto a la fuerza mientras le insertaban un catéter intravenoso. Esta vez, sus padres querían permanecer con ella hasta que la anestesia surtiera efecto y estuviera completamente dormida. Aunque el equipo del hospital creía que la presencia de los padres volvería a la niña más aferrada a ellos y reacia aún, cedieron, y el procedimiento anestésico se llevó a cabo sin dificultad.

La práctica hospitalaria habitual de excluir a los padres ignoraba la importancia de las relaciones de apego como reguladores de las emociones, el comportamiento y la fisiología de la niña. Su estado biológico se mostraría muy distinto en función de la presencia o ausencia paterna. La producción neuroquímica, actividad eléctrica en los centros emocionales de su cerebro, ritmo cardíaco, tensión arterial y niveles de suero de las diversas hormonas relacionadas con el estrés variarían significativamente.

La vida solo es posible dentro de ciertos límites bien definidos, tanto internos como externos. Tan imposible nos es sobrevivir con altos niveles de azúcar en nuestro flujo sanguíneo, por ejemplo, que soportar altos niveles de radiación procedentes de una explosión nuclear. El papel de la autorregulación, ya sea emocional o física, podemos asemejarlo al de un termostato que asegura que la temperatura de una casa se mantiene constante independientemente de las condiciones exteriores. Cuando el ambiente se vuelve demasiado frío, se enciende el sistema de calefacción; si el aire se sobrecalienta, empieza a funcionar el aire acondicionado. En el reino animal, la autorregulación queda ejemplificada en la capacidad de las

criaturas de sangre caliente para vivir en una gran variedad de entornos. Pueden sobrevivir a variaciones más extremas de temperatura que las especies de sangre fría sin congelarse ni sobrecalentarse. Estas quedan restringidas a una variedad más limitada de hábitats, porque no poseen la capacidad de autorregular su ambiente interno.

Los niños y las crías de animales apenas poseen la capacidad de autorregulación biológica; sus estados biológicos internos —ritmo cardíaco, niveles hormonales, actividad del sistema nervioso— dependen completamente de su relación con adultos cuidadores. Emociones como el amor, el miedo o la ira atienden a las necesidades de proteger el yo y mantener simultáneamente relaciones esenciales con los padres y otros cuidadores. El estrés fisiológico es cualquier cosa que la criatura interprete como una amenaza a su relación de seguridad con los adultos, ya que cualquier alteración de dicha relación provocará agitación en el medio interno.

Las relaciones emocionales y sociales siguen constituyendo importantes influencias biológicas más allá de la infancia. «La autorregulación independiente puede no existir ni siquiera en la madurez —escribió en 1984 el doctor Myron Hofer, entonces miembro del departamento de Psiquiatría y Neurociencia en la Escuela de Medicina Albert Einstein de Nueva York—. Las interacciones sociales pueden seguir jugando un papel importante en la regulación cotidiana de los sistemas biológicos internos a lo largo de la vida» [1]. Nuestra respuesta biológica a los retos ambientales está profundamente influida por el contexto y por una serie de relaciones que nos conectan a otros seres humanos. Como expresó acertadamente un prominente investigador: «La adaptación no ocurre enteramente en el interior del individuo» [2].

Como especie, los seres humanos no evolucionaron como criaturas solitarias, sino como animales sociales cuya supervivencia dependía de poderosas conexiones emocionales con la familia y la tribu. Las conexiones sociales y emocionales son una parte esencial de nuestra composición neurológica y química. Esto lo sabemos todos por los grandes cambios fisiológicos cotidianos que experimentamos en nuestros cuerpos según interactuamos con otros. El mensaje «Has vuelto a quemar las tostadas» provoca repuestas corporales marcadamente distintas en función de si nos lo dicen gritando con ira o con una sonrisa. Cuando uno considera nuestra historia evolutiva y las pruebas científicas de las que disponemos, es absurdo siquiera imaginar que la salud y la enfermedad pudieran entenderse aisladas de nuestras redes psicoemocionales. «La premisa básica es que, al igual que otros animales sociales, la homeostasis fisiológica de los humanos y su estado de salud ulterior están influidos no solo por el

entorno físico, sino también por el ambiente social»[3].

Desde esta perspectiva *biopsicosocial*, la biología, el funcionamiento psicológico y las relaciones interpersonales y sociales del individuo trabajan juntos, influyéndose unos a otros.

Joyce es una profesora de lingüística aplicada de cuarenta y cuatro años. Ha advertido que el estrés autoimpuesto es un importante factor en la aparición de sus síntomas asmáticos. «Creo que siempre que he tenido un brote ha sido cuando he abarcado más de lo que era capaz. Aunque crea que puedo con ello, de algún modo mi cuerpo me dice que no.

»Llevo siendo miembro del claustro de la universidad una década. Durante años, fui la única mujer. Ahora lo cierto es que la situación ha cambiado; siento que mis esfuerzos han merecido la pena. Ahora hay cuatro mujeres, lo cual está bien, pero internamente siempre tuve que ocuparme de muchas cosas. Tenía que hacerme valer. Nunca habían dado un puesto fijo a una mujer en mi departamento. Había un clima que no era del todo receptivo a las ideas femeninas o a profesoras mujeres.

»Estaba internalizando muchos "debes". Fue muy duro. Mi problema era no saber decir que no. Decir que no me provocaba un increíble vacío que me daba miedo. He hecho muchas cosas sencillamente para llenar ese vacío».

A lo largo de este último otoño e invierno, el asma de Joyce ha sido especialmente problemática. Ha tenido que tomar dosis de medicamentos inhalados mayores de lo habitual para abrir las vías respiratorias y contrarrestar la inflamación de sus pulmones. «Me doy cuenta de que mi enfermedad me está obligando a decir que no. Iba a ir a Baltimore como parte de un intercambio, pero dije: "No, no puedo ir". Eso ha pasado otras veces. He cancelado cosas diciendo: "Tengo un ataque de asma, no puedo hacerlo". Sigo escondiéndome detrás de algo. No estoy dispuesta a decir simplemente: "No lo haré"».

En el asma, palabra que viene de la raíz griega que significa «respirar fuerte», se da un estrechamiento reversible de los bronquiolos, las pequeñas vías respiratorias de los pulmones, porque las fibras musculares que los envuelven empiezan a tensarse. Al mismo tiempo, el revestimiento de los bronquiolos se hincha y se inflama. En el asma se ven involucrados todos los componentes del aparato PNIE: emociones, nervios, células inmunitarias y hormonas. Las descargas nerviosas pueden estrechar las vías respiratorias en respuesta a muchos estímulos, como las emociones, y el sistema inmunitario es responsable de la inflamación del revestimiento de los bronquiolos, el otro rasgo característico del asma. La inflamación del revestimiento de las vías respiratorias y la acumulación de residuos inflamatorios en los

bronquiolos son las consecuencias finales.

No es la inhalación, sino la expulsión de aire de los bronquiolos estrechados, lo que se ve mermado en el asma. El asmático tiene dificultad al exhalar y siente que el pecho se le constriñe. Los pulmones intentan limpiar las vías respiratorias obstruidas activando el reflejo de la tos. En brotes agudos, las exhalaciones difíciles provocan el conocido pitido de los bronquiolos estrechados, como si fueran labios silbando. En casos menos severos, el único síntoma puede ser una tos irritante. Para algunas personas, el asma es crónica, mientras otras la experimentan de manera intermitente.

Dependiendo de la predisposición individual, los ataques asmáticos pueden ser detonados por todo tipo de causas, desde alérgenos hasta el ejercicio, temperaturas frías, medicamentos como la aspirina, el llanto y la risa, infecciones respiratorias virales y agitación emocional. El asma es una de las pocas enfermedades que la medicina común reconoce como poseedora de un significativo componente cuerpo-mente.

Las emociones pueden jugar un importante papel en la vulnerabilidad de una persona, independientemente de la causa; aspirina, aire frío, ansiedad. Las tensiones emocionales crónicas sensibilizan al sistema inmunitario, de modo que se vuelve excesivamente reactivo a toda una serie de detonantes.

Otra manera en que las emociones influyen sobre la inflamación del asma es a través de las hormonas. Las hormonas glucocorticoides —hormonas esteroides antiinflamatorias, principalmente el cortisol— son segregadas por las glándulas suprarrenales tras recibir una señal del sistema hipotalámico-hipofisario del cerebro. Una respuesta reducida de cortisol a causa de un eje HHA debilitado provocaría inflamación. En la Universidad de Trier, en Alemania, un estudio reveló que los niños que sufren de dermatitis atópica (eccema) o de asma tienen una producción reducida de cortisol como respuesta al estrés. «Cuando se les pide contar una historia o hacer matemáticas mentales, estos niños muestran un menor incremento de las concentraciones glucocorticoides en la saliva que sus compañeros sanos» [4]. De hecho, una serie de hormonas artificiales similares al cortisol son una parte crucial del tratamiento del asma.

Muchos estudios de niños y adultos asmáticos han documentado una fuerte asociación entre la gravedad de la enfermedad y los estados emocionales causados por las relaciones [5]. Los investigadores que han estudiado las interacciones entre padres e hijos asmáticos han identificado patrones característicos de relaciones inseguras. La ansiedad de la separación se ha observado en niños con asma en un mayor grado no solo en comparación con niños sanos, sino también con niños aquejados de fibrosis quística, una enfermedad pulmonar

congénita mucho más seria [6]. En otras palabras, la gravedad de la enfermedad no era la causa de la ansiedad.

Bajo condiciones de ensayo, un estudio examinó los patrones o ritmos respiratorios de niños asmáticos de entre dos y trece años de edad, comparándolos con un grupo de control sano. Cada niño escuchó grabaciones de la voz de su madre y la de una extraña. «Independientemente del tono de voz, los niños asmáticos mostraron un mayor número de patrones respiratorios anómalos al oír la voz de la madre que al oír la de la mujer desconocida. Este interesante resultado apuntaba a un efecto emocional específico sobre la respiración contrario a lo que uno habría podido predecir si el niño hubiera visto a la madre como una figura tranquilizadora» [7].

En unos estudios alemanes, los niños asmáticos se mostraron más propensos que sus homólogos sanos a desarrollar interacciones largas, progresivas y mutuamente negativas tanto con sus madres como con sus padres, y estos tendían a exhibir comportamientos más críticos hacia ellos que los padres de otros niños [8]. Siguiendo criterios objetivos, cuando los niños asmáticos se sentían frustrados o criticados, el flujo de aire de sus pulmones disminuía, indicativo de un estrechamiento de la vía respiratoria. La disminución del flujo de aire se ha documentado también cuando se les pide a niños con asma recordar incidentes de ira o temor intenso.

Las tensiones potencialmente causantes de asma en un niño no son necesariamente reconocidas como tales por el paciente ni por su familia. El doctor Salvador Minuchin, de la Clínica de Orientación Infantil de Filadelfia, estudió el asma y otras enfermedades infantiles. En su opinión, los niños altamente sensibles captan señales subconscientes del entorno, en especial las relacionadas con los estados emocionales de sus padres. Ha señalado que los sistemas familiares en los que los niños desarrollan enfermedades muestran cuatro rasgos comunes: enredamiento, sobreprotección (control), rigidez y falta de resolución de conflictos. «Un sistema familiar patológicamente enredado se caracteriza por un alto grado de sensibilidad e implicación. Esto puede comprobarse en la interdependencia de relaciones, intrusiones en el espacio personal, una pobre percepción diferenciadora entre el yo y los demás miembros de la familia y unos límites débiles» [9].

Uno de los recientes brotes de asma de Joyce, que persistió durante varios meses después del incidente que le dio origen, ocurrió después de una reunión familiar. El episodio, en el que ella se sintió atacada por su hermano mayor, reavivó emociones de miedo e ira reprimidas de su infancia.

«Cuando era joven, actuaba temerosa de la ira que existía. Nunca me pegaron, pero había mucha ira en torno a mi familia: la de mi

padre y mi hermano. Mi madre fue cómplice de ello. No me defendió de aquella ira. La ira no estaba necesariamente dirigida hacia mí, pero me rodeaba. Me sentía impotente. Parte de mi incapacidad para decir que no ha sido siempre ese miedo a contrariar, a ponerme en situaciones difíciles. Incluso ahora, me cuesta mucho tratar con situaciones problemáticas.

»Siempre había una ira latente. Mi padre era el soberbio. Tenía cierta expresión en la cara, cierto tono de voz… Fue siempre muy irracional, como un niño. No parecía un adulto.

»No podía soportar la situación; me daba miedo. Nunca me sentí segura. Mi padre tiene ahora ochenta y dos años. Ya no se enfada tanto, porque es bastante mayor, pero mi hermano sí es una persona muy iracunda; ataca y puede ser bastante devastador.

»Ocurrió un incidente este otoño […] A finales de noviembre es el cumpleaños de mi hijo; cumplía seis años y era importante. Mis padres vinieron desde Seattle y mi hermano se unió a nosotros. Cenamos todos juntos y hubo un momento en que mi hermano sencillamente explotó; se mostró crítico y enfadado conmigo. Eso fue el viernes. El sábado era el cumpleaños de mi hijo, y yo estuve muy triste. Me levanté el lunes por la mañana y no podía hablar, no podía andar, no podía hacer nada».

Un reciente estudio australiano señaló la importancia de las relaciones sociales positivas a la hora de regular el estrés. Para ello se entrevistó a 514 mujeres que requerían biopsias mamarias. A algo menos de la mitad de estas mujeres se les diagnosticó cáncer posteriormente, y a las restantes tumores benignos. Los resultados «revelaron una significativa interacción entre estresores altamente amenazadores y el apoyo social. Las mujeres que experimentaban un estresor objetivamente calificado como altamente amenazador y que carecían de un íntimo apoyo emocional social tenían un riesgo nueve veces mayor de desarrollar carcinoma de mama»[10].

Los investigadores se mostraron sorprendidos. Escribieron: «Nuestro hallazgo de una interacción entre acontecimientos gravemente amenazadores y la ausencia de apoyo social fue un tanto sorprendente dada la ausencia de efecto independiente».

Este hallazgo, sin embargo, es tan poco sorprendente como descubrir que una persona que no sabe nadar y que no cuenta con salvavidas no morirá ahogado, a menos que se sumerja en aguas profundas. El lector recordará del capítulo 1 que los estudiantes de medicina estresados por los exámenes mostraban una menor actividad del sistema inmunitario, pero también que los más aislados de entre

ellos eran los más vulnerables. El funcionamiento fisiológico de los seres humanos es inseparable —incluso en teoría, y no digamos ya en la práctica— de las conexiones emocionales y sociales que nos ayudan a seguir adelante.

Un estudio de seguimiento llevado a cabo a lo largo de diecisiete años entre residentes del condado de Alameda, en California, analizó las posibles relaciones entre el apoyo social o falta del mismo y el desarrollo del cáncer. Ninguno de los adultos estudiados tenía cáncer al principio de este estudio prospectivo. «El factor de riesgo más importante para las mujeres resultó ser el aislamiento social; no solo estar aisladas, sino también sentirse aisladas […] Dado el efecto de las emociones sobre la regulación hormonal, no es improbable que el aislamiento pueda tener un efecto estimulador sobre el desarrollo de esta serie de cánceres»[11]. Los investigadores agruparon los cánceres de mama, de ovario y de útero como enfermedades relacionadas con las hormonas.

No todos nos parecemos en la manera en que nos afectan fisiológicamente los estresores sociales e interpersonales u otras presiones externas. Además del temperamento innato, ¿cuál es la causa de estas diferencias individuales?

Un factor clave es el desarrollo emocional. Si la niña del primer ejemplo requiere una nueva operación a los veinticinco años, ya no necesitará que su madre y su padre la cojan de la mano mientras se le administra la anestesia. Tendrá suficiente autorregulación como para que ni su actividad neurotransmisora ni sus hormonas de estrés se desequilibren ante la falta de proximidad inmediata de sus padres. No podemos dar por supuesto, sin embargo, que con la madurez cronológica alcancemos automáticamente la independencia emocional. A cualquier edad, nuestras respuestas a estresores potenciales están profundamente influidas por el grado en que nuestro funcionamiento emocional siga dominado por nuestras necesidades de apego, temores y ansiedades.

Según la teoría familiar sistémica elaborada por el psiquiatra estadounidense Murray Bowen, la enfermedad no es un mero acontecimiento biológico que se produce en un ser humano aislado. Una perspectiva basada en dichos sistemas reconoce las interrelaciones desarrolladas minuto a minuto en el funcionamiento fisiológico de los individuos. Esta interrelación fisiológica, evidente en la relación de la madre y el feto, no acaba con el nacimiento, ni siquiera con la maduración física. Como hemos visto, las relaciones continúan siendo importantes reguladores biológicos a lo largo de toda la vida.

Un concepto fundamental en la teoría familiar sistémica es la diferenciación, definida como «la capacidad de estar en contacto

emocional con otros y mantener un funcionamiento emocional autónomo propio». Una persona poco diferenciada «carece de límites emocionales entre sí mismo y los demás, y carece de un "límite" que evite que su proceso cognitivo se vea abrumado por su proceso emocional. Automáticamente absorbe ansiedad de otros y genera una considerable ansiedad en su propio interior»[12].

La persona bien diferenciada podrá responder partiendo de una aceptación abierta de sus propias emociones, que no habrán sido moldeadas para adaptarse a las expectativas de nadie ni para resistirse a ellas. Ni suprimirá sus emociones ni las mostrará impulsivamente. El doctor Michael Kerr, antiguo colega de Murray Bowen, distingue entre dos tipos de diferenciación. Ambos pueden parecer superficialmente idénticos, pero desde la perspectiva de la salud y el estrés están en polos opuestos.

La diferenciación funcional se refiere a la habilidad de una persona para funcionar basada en sus relaciones con los demás. Por ejemplo, puede que yo haga bien mi trabajo solamente mientras otras personas —mis empleados, mi mujer, mis hijos— sean capaces de absorber mis ansiedades irresueltas y soportar mi mal humor, hábitos poco fiables, falta de compromiso emocional e incluso comportamientos violentos. Este sería un ejemplo de diferenciación funcional. Por otro lado, si mi capacidad de funcionar no depende de que otras personas tengan que hacer mi trabajo emocional por mí —es decir, si puedo mantener un vínculo con otros mientras permanezco emocionalmente abierto a ellos y a mí mismo—, entonces se diría que poseo una diferenciación básica. Cuanta menos diferenciación básica posea una persona, más propenso será a padecer estrés emocional y enfermedades físicas.

En un estudio sobre el estrés, la adaptación y la inmunidad se hizo un seguimiento durante cuatro años a 1400 cadetes del ejército en West Point. Se les analizó psicológicamente y se les sometió a análisis de sangre regulares para estudiar su susceptibilidad al virus de Epstein-Barr, el agente causante de la mononucleosis infecciosa. Los más propensos a contraer el virus o desarrollar una enfermedad clínica compartían los siguientes rasgos: tenían altas ambiciones, estaban sufriendo académicamente o tenían padres exitosos[13]. Podemos observar la relación entre el estrés y la necesidad percibida de estar a la altura de las expectativas paternas; es decir, entre el medio biológico interno y la permanente necesidad del niño de obtener aceptación.

En otro estudio, se comparó a un grupo de mujeres casadas con otro formado por mujeres divorciadas o separadas. En el grupo de las casadas, la calidad y satisfacción conyugales fueron evaluadas mediante relatos proporcionados por las propias participantes y la actividad del sistema inmunitario se midió a través de muestras de

sangre. Se descubrió que la pobre calidad conyugal estaba «fuerte e indudablemente» relacionada con respuestas inmunitarias más deficientes. En el grupo de divorciadas o separadas, los dos factores psicológicos más íntimamente asociados a un funcionamiento inmunitario disminuido fueron el tiempo transcurrido desde la separación (cuanto más reciente el fracaso del matrimonio, mayor supresión inmunitaria) y el grado de apego de la mujer al antiguo cónyuge (a mayor apego emocional, peor funcionamiento inmunitario) [14]. Las mujeres más autorreguladas y menos dependientes emocionalmente de una relación fracasada tenían sistemas inmunitarios más fuertes. Mayor diferenciación equivale a mejor salud.

El miembro menos poderoso de una pareja absorberá una cantidad desproporcionada de la ansiedad compartida, que explica por qué hay muchas más mujeres tratadas por trastornos como la ansiedad o la depresión. (El asunto aquí no es la fuerza sino el poder; es decir, quién sirve a las necesidades de quién) No se trata de que estas mujeres sean psicológicamente más desequilibradas que sus maridos. La que está desequilibrada es la relación, de modo que las mujeres absorben las tensiones y ansiedades de sus maridos además de cargar con las propias.

Recordemos que Nancy, la mujer de un hombre con colitis ulcerosa, estaba exasperada por el estrés provocado por las actitudes obsesivas y rígidamente controladoras de su marido ********. La enfermedad de Tim ha estado razonablemente controlada a lo largo de los años, y Nancy ha absorbido, efectivamente, a su costa, buena parte de la ansiedad de él. Ahora Nancy está siendo tratada por depresión y ansiedad y dice que está llegando al límite de su aguante. «Parece que tengo otro hijo, porque cuidarlo requiere mucho trabajo. Ahora comprendo que me he ocupado de cuatro hijos. Soy la madre de él también. He reprimido mis necesidades emocionales durante mucho tiempo sin darme cuenta. Da miedo pensar ahora que ni siquiera me daba cuenta de ello, hasta que tuve una pequeña crisis nerviosa». Si Nancy desatiende su papel de cuidadora única en la relación, puede que Tim sufra un rebrote de su colitis, a menos que aprenda a asumir mayor responsabilidad emocional sobre sí mismo.

El miembro de la pareja que suprima un mayor número de sus propias necesidades por el bien de la relación también es el más propenso a desarrollar una enfermedad física; de ahí la mayor incidencia, por ejemplo, de enfermedades autoinmunes y cánceres ajenos al tabaco entre las mujeres. «La existencia de un nexo cuerpo-mente y un nexo persona-persona significa que es posible que la ansiedad de una persona se manifieste como un síntoma físico en otra —escribe el doctor Kerr—. Como sucede con las disfunciones

emocionales, el más propenso a desarrollar síntomas es el cónyuge que más se adapta para mantener la armonía en la relación»[15].

El fin último de la naturaleza es fomentar el crecimiento del individuo y llevarlo desde la dependencia absoluta a la independencia, o, más precisamente, a la interdependencia de adultos maduros viviendo en comunidad. El desarrollo es un proceso en el que se pasa de una regulación completamente externa a la autorregulación, en la medida que lo permite nuestra programación genética. Las personas bien autorreguladas son las más capaces de interactuar fructíferamente con otras dentro de una comunidad y de cuidar de hijos que también se convertirán en adultos autorregulados. Cualquier cosa que interfiera con ese plan natural amenaza las posibilidades de supervivencia del organismo a largo plazo. Casi desde el comienzo de la vida, observamos una tensión entre las necesidades complementarias de seguridad y autonomía. El desarrollo requiere un cambio gradual y adaptado a la edad desde las necesidades de seguridad al impulso de la autonomía, del apego a la individuación. Nunca perdemos del todo ninguno de los dos, ni se supone que deba predominar uno a expensas del otro.

Una mayor capacidad de autorregulación en la madurez viene acompañada de una mayor necesidad de autonomía, de libertad de tomar decisiones genuinas. Cualquier cosa que mine la autonomía será experimentada como una fuente de estrés; este se magnifica en cuanto falta el poder para responder de manera efectiva al ambiente social o físico, o cuando el animal o ser humano analizado se siente impotente y sin elecciones significativas; en otras palabras, cuando la autonomía se ve socavada.

La autonomía, sin embargo, debe ejercitarse de una manera que no altere las relaciones sociales, de las que también depende la supervivencia, ya sea con personas cercanas u otras figuras importantes: empleados, compañeros de trabajo, figuras de autoridad social. Cuanto menos se desarrolla la autorregulación en la infancia, más depende el adulto de las relaciones para mantener la homeostasis. Cuanto mayor sea la dependencia, mayor será la amenaza cuando esas relaciones se pierdan o se vuelvan inseguras. Así, la vulnerabilidad al estrés subjetivo y fisiológico será proporcional al grado de dependencia emocional.

Para minimizar el estrés provocado por relaciones amenazadas, una persona puede ceder parte de su autonomía. Sin embargo, esto no es una fórmula para la salud, ya que la pérdida de autonomía es en sí misma una causa del estrés. La renuncia a la autonomía aumenta los niveles de estrés, incluso cuando superficialmente parece necesaria por el bien de la «seguridad» de una relación, e incluso cuando subjetivamente sentimos alivio al obtener «seguridad» de este modo.

Si reprimo crónicamente mis necesidades emocionales para mostrarme más «aceptable» para otras personas, aumento el riesgo de tener que pagar por ello en forma de enfermedad.

El otro modo de protegerse del estrés provocado por relaciones amenazadas es el apagón emocional. Para sentirse segura, la persona vulnerable se aísla de los demás y se encierra en su propia intimidad. Este estilo de afrontamiento puede evitar la ansiedad y bloquear la experiencia subjetiva del estrés, pero no su fisiología. La intimidad emocional es una necesidad psicológica y biológica, y aquellos que levantan muros contra la intimidad no están autorregulados, solo emocionalmente congelados. Su estrés provocado por necesidades insatisfechas será alto.

El apoyo social ayuda a aliviar el estrés fisiológico. Las íntimas conexiones entre la salud y el entorno social han quedado ampliamente demostradas. En el estudio del condado de Alameda, los sujetos más aislados socialmente eran más propensos a desarrollar enfermedades de muchos tipos. En tres estudios separados de personas mayores, los riesgos de mortalidad durante los cinco años siguientes se hallaron asociados directamente a la integración social: cuanto más socialmente conectada estaba una persona, menor era el riesgo de muerte. «Los lazos y apoyos sociales —concluyó un grupo de investigadores— […] continúan siendo poderosos predictores de morbidez y mortalidad en sí mismos, independientemente de cualquier otro factor de riesgo»[16].

Para el adulto, por tanto, la regulación del estrés biológico depende de un delicado equilibrio entre la seguridad relacional y social, por un lado, y la autonomía genuina, por otro. Aquello que altere ese equilibrio, independientemente de que el individuo sea consciente de ello, será una fuente de estrés.

******** Véase el capítulo 10.

15.
La biología de la pérdida

RACHEL, CUYA INFLAMACIÓN ARTICULAR REUMATOIDE apareció por primera vez la víspera de Rosh Hashaná, es una mujer menuda, de apenas metro y medio de altura. Cuando se sienta en el sofá de su sala de estar, queda empequeñecida respecto al gigantesco oso de peluche colocado a su lado. Hay algo hambriento en su aspecto que recuerda a la niña malnutrida y emocionalmente necesitada que fue.

«Cuando nací, me atraganté con todo el líquido amniótico que me había llenado los pulmones. Pasé mis primeras cuatro semanas en el horno eléctrico de una incubadora. En 1961 no se sabía que los bebés en incubadoras seguían necesitando el tacto, de modo que mi primer mes de vida estuvo lleno de agujas y pinchazos. Mi madre no iba a verme porque tenía que cuidar de mi hermano. Si mi padre iba [...] eso no lo sé».

Rachel podría haber superado las consecuencias de la privación emocional y táctil que sufrió durante su primer mes de vida de haber disfrutado después de relaciones de cuidado, pero no fue así. Fracasó en su cometido vital casi desde su concepción. Su madre, que había esperado que el embarazo mantuviera unido el matrimonio, fue abandonada por su marido incluso antes del nacimiento de Rachel. Puede uno imaginar el estado mental de la madre, sola y viéndose obligada a ocuparse por su cuenta de un niño pequeño —el hermano de Rachel— y una recién nacida.

En tales circunstancias, justificar su existencia se convirtió en algo instintivo para Rachel. Vive con la expectativa permanente de que será abandonada. «Creo que si alguien llegara a conocerme, me abandonaría, sin duda», dice. Se quedó asombrada cuando durante la última temporada vacacional recibió varias invitaciones para visitar a distintas personas. El hecho de que alguien reclamara su presencia sin pedir nada a cambio le resulta casi imposible de creer.

Desde que le fue diagnosticada artritis reumatoide, Rachel ha empezado a acudir a terapia, y como resultado, ahora es mucho más capaz de saber lo que siente en todo momento. La ira sigue siendo la

emoción que la cuesta más reconocer. Normalmente aparece cuando percibe rechazo o menosprecio, como, por ejemplo, cuando su madre criticó recientemente su elección de terapeuta. «Era incapaz de entender por qué quería emplear mi prestación social para pagar una terapia en vez de ir a un psiquiatra financiado por el seguro médico. De modo que finalmente encuentro a una persona con la que puedo comunicarme y mi madre solo piensa en la parte económica del asunto». Sin embargo, en vez de afirmar tranquilamente que sus decisiones las toma ella, Rachel discutió y suplicó para obtener la comprensión de su madre. La amarga discusión provocó una semana de anorexia, su medio de ira autoinfligida.

En momentos en los que hace falta hacerse valer, Rachel se traga su ira e intenta justificarse, apaciguar o adoptar una interacción diseñada para persuadir a la otra persona de que lo «pille». Estos esfuerzos son respuestas automáticas de la niña vulnerable que trabaja intensamente para lograr que la madre o el padre atiendan sus necesidades. Su ansiedad y temor al abandono la obligan a reprimir cualquier emoción que pueda causar rechazo hacia ella.

La coneja que Rachel tiene por mascota, en cambio, es altamente sensible a los estados emocionales de su dueña. Cuando Rachel está enfadada, la coneja sencillamente se niega a ser cogida en brazos. «Si sé que estoy enfadada, la dejo en paz. Si estoy enfadad pero no lo sé, no me deja que la toque; ella me lo dice y entonces yo miro en mi interior y, con toda seguridad, descubro que estoy enfadada por algo». Aunque esto pueda parecerles extraño a algunos, la explicación es sencilla. Las personas y sus mascotas están conectadas por estructuras cerebrales compartidas que preceden al desarrollo de la corteza frontal y su aparato de lenguaje y raciocinio. Los animales y los humanos interactúan desde sus sistemas límbicos respectivos, es decir, las partes emocionales del cerebro. A diferencia de las personas, los animales son altamente sensibles a los mensajes del cerebro límbico, tanto el suyo propio como el de sus dueños. La coneja intuye una amenaza en la ira inconsciente de Rachel.

¿Por qué necesitaría un ser humano un conejo para hacerle saber cuándo está enfadado? La respuesta sencilla es el condicionamiento infantil. Ningún bebé nace con una propensión a reprimir la expresión de emociones; al contrario. Cualquiera que haya intentado alguna vez obligar a un bebé a tragar comida que no le gusta o incluso hacer que un niño pequeño abriera la boca cuando no quería comer demuestra la capacidad inherente del ser humano joven a resistirse a la coerción y a expresar desagrado. Entonces, ¿por qué empezamos a tragar comida que no queremos o sentimientos que no quieren nuestros padres? No se debe a ninguna inclinación natural, sino al instinto de supervivencia.

Solo algunos de los aspectos de nuestras experiencias infantiles pueden ser rescatados conscientemente. Rachel, por ejemplo, recuerda la sensación de rechazo y humillación que sentía al seguir a su padre y a su hermano en la distancia mientras ambos caminaban abrazados. También es consciente de la historia de su nacimiento, aunque no pueda recordarlo directamente. Pero incluso sin esa información, contamos con un testimonio infalible sobre su experiencia en la primera infancia: su desesperanza en torno a la intimidad, sus continuados intentos de obtener la comprensión de su madre, a pesar de casi cuarenta años de fracaso, y su dependencia de una coneja como sensor de ira. Estos comportamientos son reflejo de un sistema memorístico extremadamente preciso, que quedó marcado en su cerebro durante las primeras etapas de su desarrollo. Este sistema de memoria ha guiado su comportamiento durante toda su vida y finalmente ha preparado el terreno para el desarrollo de una enfermedad autoinmune.

La biología de enfermedades potenciales aparece pronto en la vida. Los mecanismos de respuesta al estrés del cerebro están programados por experiencias que comienzan en la primera infancia, de modo que son los recuerdos implícitos e inconscientes los que gobiernan nuestras actitudes y comportamientos hacia nosotros mismos, hacia los demás y hacia el mundo. El cáncer, la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide y las demás enfermedades que hemos examinado no aparecen abruptamente en la madurez, sino que representan la culminación de procesos desarrollados a lo largo de toda la vida. Las interacciones humanas y las improntas biológicas que moldearon estos procesos tuvieron lugar durante periodos de nuestra vida que es posible que no recordemos conscientemente.

La interacción emocionalmente insatisfactoria entre padre e hijo es un asunto que atraviesa las cerca de cien entrevistas que llevé a cabo para este libro. Estos pacientes sufren de una variada gama de enfermedades, pero los rasgos comunes de sus historias son las pérdidas tempranas o relaciones tempranas profundamente insatisfactorias emocionalmente. La privación emocional durante la infancia temprana en adultos con enfermedades graves ha quedado verificada también por un impresionante número de investigaciones recogidas en la literatura médica y psicológica.

En un estudio italiano, las mujeres con cánceres genitales afirmaron sentirse menos unidas a sus padres que las integrantes del grupo de control sano. También eran menos expresivas emocionalmente[1].

Un amplio estudio europeo comparó a 357 pacientes de cáncer con 330 mujeres sanas, y en las primeras se observó una probabilidad mucho menor de evocar sus hogares infantiles con sentimientos

positivos. Hasta un 40 por ciento de las pacientes de cáncer habían sufrido la muerte de un progenitor antes de cumplir los diecisiete años, lo que suponía una ratio de pérdida parental dos veces y media mayor que en las integrantes del grupo de control [2].

Ya se ha citado el seguimiento a estudiantes de medicina de la Universidad John Hopkins, realizado a lo largo de treinta años. Los graduados cuyas entrevistas iniciales en la Facultad de Medicina habían revelado una menor cercanía a sus padres de lo normal corrían un riesgo especial. A mediana edad, eran más propensos a suicidarse o a desarrollar una enfermedad mental, o a sufrir hipertensión, enfermedad de las arterias coronarias o cáncer. En un estudio similar, una serie de estudiantes de Harvard fueron entrevistados acerca de su percepción de los cuidados paternos. Treinta y cinco años después se revisó el estado de salud de aquellos mismos sujetos. A mediana edad, solo una cuarta parte de los estudiantes que habían afirmado tener percepciones altamente positivas del cuidado de sus padres estaban enfermos. En comparación, casi el 90 por ciento de aquellos que valoraron negativamente los cuidados que habían recibido de sus padres habían enfermado. «Las valoraciones sencillas y directas de los sentimientos de amor recibido están significativamente relacionadas con el estado de salud», concluyeron los investigadores [3].

El contacto táctil es la primera experiencia que el recién nacido tiene del mundo. Es la primera muestra de amor que recibimos. Las madres mamíferas proporcionan invariablemente estimulación táctil a sus crías; por ejemplo, las ratas mediante lametones o las primates mediante caricias. En su soberbio libro El tacto. La importancia de la piel en las relaciones humanas, Ashley Montagu escribe: «Las diversas formas en que los recién nacidos y los jóvenes lo reciben [el contacto físico] es de vital importancia para su sano desarrollo físico y de comportamiento. Parece probable que, en el caso de los seres humanos, la estimulación táctil posea una relevancia fundamental para el desarrollo de relaciones emocionales y afectivas sanas; que el "lamer", en su sentido literal y figurado, y el amor están íntimamente ligados; en una palabra, que uno aprende a amar no mediante la instrucción, sino siendo amado».

A través de experimentos con animales, se sabe que el contacto físico alienta la producción de hormonas de crecimiento, lo que promueve un mejor aumento de peso y desarrollo. Estos hallazgos también son aplicables a los humanos. En un estudio con bebés prematuros, los niños incubados fueron divididos en dos grupos. Sus condiciones nutricionales y de otros tipos eran idénticos, a excepción de una variable: a un grupo se le proporcionó estimulación táctil durante quince minutos tres veces al día a lo largo de dos semanas. «Proveer de este tipo de estimulación a estos bebés provocó una

aceleración significativa del aumento de peso, incremento de la circunferencia de la cabeza e índices mejorados de comportamiento», en comparación con el grupo de control [4]. La falta de contacto físico que Rachel experimentó mermó su desarrollo físico y al mismo tiempo le dio una primera impresión de que no era deseada ni amada, impresión reforzada por acontecimientos posteriores.

Las interacciones con el mundo programan nuestro desarrollo fisiológico y psicológico. El contacto emocional es tan importante como el contacto físico. Nuestros órganos sensoriales y cerebros nos proporcionan la interfaz a través de la cual las relaciones moldean nuestra evolución desde la infancia temprana hasta la madurez. Las interacciones socioemocionales influyen decisivamente sobre el desarrollo del cerebro humano. Desde el momento en que nacemos, regulan el tono, actividad y desarrollo del supersistema psiconeuroinmunoendocrino (PNIE). Nuestro particular modo de manejar el estrés psíquico y físico queda fijado en nuestros primeros años.

Una serie de neurocientíficos de la Universidad de Harvard estudiaron los niveles de cortisol de huérfanos criados en las instituciones de cuidado infantil terriblemente descuidadas de Rumanía durante el régimen de Ceauşescu. En aquellos centros, la ratio de cuidadores y niños era de 1:20. A excepción de cuidados rudimentarios, los niños rara vez eran cogidos en brazos o tocados. Mostraban los gestos de autoabrazo y comportamiento deprimido típicos de jóvenes abandonados, observados tanto en humanos como en primates. Los análisis de su saliva revelaron niveles anómalos de cortisol, lo que indicaba que sus ejes hipotalámico-hipofisario-adrenal estaban ya dañados [5]. Como ya hemos visto, se ha observado la existencia de alteraciones del eje HHA en enfermedades autoinmunes, cáncer y otras patologías.

Es intuitivamente fácil entender por qué el maltrato, los traumas o el abandono extremo durante la infancia podrían tener consecuencias negativas. Pero ¿por qué desarrollan enfermedades relacionadas con el estrés muchas personas que no han sufrido maltrato ni traumas? Estas personas sufren no porque se les infligiera algo negativo, sino porque se reprimió algo bueno. Como escribió el doctor Myron Hofer, director de la División de Psicobiología del Desarrollo de la Universidad de Columbia, en una edición especial de la revista Psychosomatic Medicine de 1996: «Persiste la paradoja de por qué la ausencia de algo o de alguien puede crear tales alteraciones […] Debe de haber una biología de la pérdida, y debemos dar con ella» [6].

Comprenderemos mejor cómo la ausencia de algo o de alguien crea alteraciones fisiológicas si recordamos lo que ya sabemos sobre el estrés. Todos los estresores representan la ausencia, ya sea real o

percibida, de rasgos esenciales en el entorno, rasgos que el organismo percibe como necesarios para la supervivencia. En «What is stress», S. Levine y H. Ursin escriben: «Los estímulos del estrés […] indican que algo falta o está a punto de desaparecer y que este algo es altamente relevante y deseable para el organismo»[7].

Para cualquier criatura joven de sangre caliente, la vida es imposible sin un progenitor. El joven humano depende de los adultos durante mucho más tiempo que las crías de cualquier otra especie, por razones que van mucho más allá de las necesidades físicas inmediatas. Los padres cuidadores son más que proveedores de comida, refugio, información de habilidades y protección contra depredadores. Como demostró el triste ejemplo de los huérfanos rumanos, los padres son también los reguladores biológicos de los inmaduros sistemas fisiológico y emocional del niño. El amor parental no es meramente una agradable experiencia emocional, sino una condición biológica esencial para un desarrollo fisiológico y psicológico sano. El amor y atención parentales guían la maduración óptima del cableado cerebral, del sistema PNIE y del eje HHA.

El cerebro del humano recién nacido es más pequeño y menos maduro, en relación con el cerebro adulto, que el de cualquier otro mamífero. En comparación, un caballo es capaz de correr el primer día de su vida, una actividad para la cual nosotros carecemos del necesario cableado nervioso, habilidades visuales-espaciales y coordinación muscular hasta un año y medio después o más. La sencilla razón anatómica por la que llegamos al mundo tan incapacitados neurológicamente es el tamaño de nuestra cabeza. Ya en el momento del nacimiento, la cabeza del niño humano constituye la parte con mayor diámetro del cuerpo. Es la parte más propensa a quedarse atascada en el canal del parto. Al mismo tiempo que la cabeza humana creció para acomodar las capacidades intelectuales y de control manual crecientemente complejas del cerebro, la pelvis humana se estrechó para permitir una locomoción más equilibrada. Uno no puede caminar a dos patas con la pelvis de un caballo. Así, el incremento del tamaño de la cabeza evolucionó a la vez que se estrechó la pelvis; si nuestros cerebros fueran mucho mayores al final de la gestación, nadie nacería nunca.

Tres cuartas partes del crecimiento cerebral y cerca del 90 por ciento de su desarrollo tienen lugar después del nacimiento, sobre todo en los primeros tres años de vida. Inmediatamente después del nacimiento, el cerebro humano, en un proceso único entre los mamíferos, continúa creciendo al mismo ritmo fuera del útero que dentro. En los primeros meses y después, se da un desarrollo asombrosamente rápido y complejo de las conexiones nerviosas, o sinapsis. Durante ciertos periodos creamos millones de sinapsis nuevas

cada segundo.

El curso de cualquier proceso de desarrollo depende no solo del potencial genético heredado, sino también de condiciones ambientales. La mejor y más resistente variedad de trigo es incapaz de crecer en una tierra estéril y seca. Décadas de investigaciones neurocientíficas han establecido que las interacciones emocionales con el padre son un requisito indispensable para el desarrollo del cerebro humano. Las interacciones emocionales estimulan o inhiben el crecimiento de células y circuitos nerviosos por medio de procesos complejos que incluyen la liberación de elementos químicos naturales. Por dar un ejemplo algo simplificado, cuando el niño pequeño vive acontecimientos «felices», se liberan endorfinas («elementos químicos de recompensa», los opiáceos naturales del cerebro). Las endorfinas estimulan el crecimiento y la conexión de las células nerviosas. Por el contrario, estudios con animales han demostrado que los niveles crónicamente altos de hormonas de estrés como el cortisol provocan el encogimiento de importantes centros cerebrales.

Los circuitos neuronales y la neuroquímica del cerebro se desarrollan en respuesta a estímulos del entorno. Un niño pequeño con ojos perfectos al nacer podría volverse irreversiblemente ciego si fuera recluido en una habitación oscura durante cinco años, porque el cableado de la visión requiere la estimulación de ondas lumínicas para su desarrollo. Es una competición «darwiniana» la que decide sobre la supervivencia de las neuronas y sus sinapsis: aquellas que se utilizan sobreviven y crecen; aquellas privadas de la estimulación ambiental adecuada se atrofian o mueren, o no llegan a desarrollarse de manera óptima.

Un objetivo fundamental del desarrollo humano es la creación de un ser humano autosuficiente y autorregulado, capaz de vivir junto a otros seres humanos en un contexto social. Es vital para el desarrollo sano de la neurobiología de la autorregulación del niño una relación con el progenitor en la que este advierta y entienda los sentimientos del niño y sepa responder con una empatía que esté en sintonía con las señales emocionales que su hijo emite. Las emociones son estados de agitación fisiológica, ya sean positivos («quiero más de esto») o negativos («quiero menos de esto»). Los bebés y niños pequeños no poseen la capacidad de regular sus propios estados emocionales, por lo que se encuentran fisiológicamente en riesgo de agotamiento e incluso muerte si no están regulados por la interacción con el progenitor. La intimidad con este, por tanto, sirve para preservar la regulación biológica del niño.

La autorregulación requiere de las actividades coordinadas de zonas del cerebro anatómicamente separadas, además de la predominancia benigna de las regiones superiores y más

recientemente desarrolladas del cerebro sobre las bajas. La parte más antigua del cerebro —y la más esencial para la vida— es el tronco cerebral, de donde surgen los primitivos impulsos de supervivencia del «cerebro reptiliano» y donde se controlan las funciones autonómicas básicas, incluidas —entre otras— el hambre, la sed, los impulsos cardiovasculares y respiratorios y la temperatura corporal. La parte más nueva del cerebro es el neocórtex, situada en la zona delantera del cerebro. El córtex, o corteza, es el delgado borde de materia gris que envuelve la materia blanca del cerebro. Formado en buena parte por los cuerpos celulares de las células nerviosas, o neuronas, el córtex procesa las actividades más evolucionadas del cerebro humano. Este córtex prefrontal modula nuestras respuestas al mundo no en términos de impulsos primitivos, sino de información aprendida sobre lo que es benigno, neutral u hostil, y lo que es útil socialmente y lo que no. Sus funciones incluyen el control de los impulsos, la inteligencia socioemocional y la motivación. Buena parte del trabajo regulador del córtex la constituye no la iniciación de acciones, sino la inhibición de impulsos provenientes de los centros inferiores del cerebro.

El aparato emocional límbico sirve de mediador entre los procesos reguladores del córtex y las funciones de supervivencia básicas del tronco cerebral. El sistema límbico incluye estructuras localizadas entre el córtex y el tronco cerebral, pero también abarca partes del primero. El sistema límbico es esencial para la supervivencia. Sin él, las capacidades reguladoras y cognitivas del córtex funcionarían como el cerebro de un idiota sabio: el conocimiento intelectual estaría desconectado del conocimiento real del mundo.

Las emociones interpretan el mundo por nosotros. Cumplen la función de señales y nos informan sobre nuestros estados internos según se ven afectadas por estímulos del exterior. Las emociones son respuestas a estímulos presentes filtrados a través de la memoria de la experiencia del pasado, y anticipan el futuro basándose en nuestra percepción de ese pasado.

Las estructuras del cerebro responsables de la experiencia y modulación de las emociones, ya sea en el córtex o en el cerebro medio, se desarrollan en respuesta a estímulos parentales, del mismo modo que el cableado visual se desarrolla en respuesta a la luz. El sistema límbico madura a través de la «lectura» e incorporación de los mensajes emocionales del progenitor. Los centros de la memoria, tanto la consciente como la inconsciente, dependen de la interacción con el progenitor para su consolidación y sus futuras interpretaciones del mundo. Los circuitos responsables de la secreción de importantes neurotransmisores, como la serotonina, la norepinefrina y la dopamina —esenciales para la estabilidad, agitación, motivación y atención emocional—, se ven estimulados y se coordinan en el

contexto de la relación del niño con sus cuidadores. En los cerebros de crías de mono, se han observado serios desequilibrios de esta serie de elementos neuroquímicos después de apenas unos días de separación de sus madres.

En la interacción entre progenitor e hijo se establece el sentido que el niño le da al mundo: ya sea un mundo de amor y aceptación, un mundo de indiferencia negligente en el que uno debe buscarse la vida para satisfacer sus necesidades o, peor, un mundo de hostilidad donde uno debe adoptar permanentemente una ansiosa hipervigilancia. Las relaciones futuras emplearán como modelo los circuitos nerviosos asentados en nuestras relaciones con nuestros primeros cuidadores. Nos entenderemos a nosotros mismos de la misma manera que nos hemos sentido entendidos, nos querremos de la misma manera que hemos percibido amor a los niveles inconscientes más profundos, nos cuidaremos con la misma compasión que percibimos en nuestro interior durante la primera infancia.

La alteración de las relaciones de apego en la infancia puede tener consecuencias a largo plazo en el aparato de respuesta al estrés del cerebro y en el sistema inmunitario. Un gran número de experimentos animales han mostrado que existe una fuerte conexión entre las alteraciones tempranas de apego y el desequilibrio de las capacidades de respuesta al estrés en adultos. El meollo de estas investigaciones es que la alteración del apego durante la infancia produce respuestas exageradas al estrés psicológico en el adulto. Por el contrario, las interacciones de apego enriquecedoras durante la infancia aseguran unas reacciones biológicas al estrés mejor moduladas de adulto.

Para satisfacer las necesidades de apego de los seres humanos, se requiere más que la proximidad física y el tacto. Es igualmente esencial una conexión emocional enriquecedora, especialmente la cualidad de la armonización. La armonización, mediante la cual el progenitor «sintoniza» con las necesidades emocionales del niño, es un proceso sutil. Es profundamente instintivo, pero puede ser fácilmente subvertido cuando el progenitor se encuentra estresado o distraído emocionalmente, económicamente o por cualquier otro motivo. La armonización puede estar ausente también si el progenitor nunca la recibió durante su propia infancia. En muchas relaciones progenitor-hijo existe un fuerte vínculo y amor, pero no armonización. Los niños inmersos en relaciones no armonizadas pueden sentirse queridos, pero, a un nivel más profundo, no sentirse valorados por lo que son en realidad. Aprenden a mostrar solo su lado «aceptable» al progenitor, reprimiendo respuestas emocionales que este rechaza y aprendiendo a rechazarse a sí mismos por el mero hecho de tener tales respuestas.

Los niños pequeños cuyos cuidadores estaban demasiado estresados, por el motivo que fuera, para darles el contacto

armonizado necesario crecerán con una tendencia crónica a sentirse solos con sus emociones, a sentir —con y sin razón— que nadie puede compartir lo que sienten, que nadie los puede «entender». Hablamos aquí no de una falta de amor paternal ni de una separación física entre padres e hijos, sino de un vacío en la manera en que el niño percibe que lo ven, entienden, empatizan con él y se «llevan» con él a nivel emocional. El fenómeno de cercanía física y separación emocional ha sido denominado separación próxima. La separación próxima ocurre cuando el contacto armonizado entre padres e hijos falta o se ha visto interrumpido debido a tensiones de los padres que los alejan de dicha interacción.

Un ejemplo de esta ruptura en la armonización se da cuando el progenitor aparta la mirada primero durante uno de sus intensos y placenteros intercambios de miradas. Se produce otra ruptura cuando insiste en estimular a un niño que se encuentra descansando solo porque desea un contacto mutuo, incluso si el niño lo que necesita en ese momento es un respiro de la intensidad de su interacción.

«Experimentos con primates demuestran que las crías pueden sufrir reacciones severas a la separación incluso aunque sus madres estén visualmente, si bien no psicológicamente, disponibles —escribe el psicólogo de la UCLA, teórico e investigador Allan Schore—. Sugiero que las separaciones próximas son un fenómeno común y potente en el desarrollo temprano de la personalidad»[8].

En las separaciones próximas los padres están físicamente presentes pero emocionalmente ausentes. Tales interacciones paterno-filiales se están convirtiendo cada vez más en la norma en nuestras sociedades hiperestresadas. Los niveles de estrés fisiológico experimentados por el niño durante la separación próxima se está acercando a los niveles experimentados durante la separación física. La separación próxima afecta al niño pequeño a niveles fisiológicos inconscientes más que a niveles cognitivo-emocionales conscientes. El adulto no lo recordará cuando rememore su experiencia infantil, pero formará una parte bien arraigada de la biología de la pérdida.

Las experiencias de separación próxima se convierten en parte de la programación psicológica de la persona: es probable que las personas «entrenadas» de este modo en la infancia elijan relaciones adultas que vuelvan a escenificar dinámicas repetidas de separación próxima. Puede que elijan, por ejemplo, a parejas que no las entiendan, acepten o aprecien por lo que verdaderamente son. De este modo, los estreses fisiológicos provocados por la separación próxima seguirán repitiéndose en la vida adulta, y, de nuevo, a menudo sin consciencia de ello.

16.
El baile de las generaciones

DADA LA INFORMACIÓN PRESENTADA en los capítulos anteriores, podría parecer que los padres son los culpables del desarrollo posterior de enfermedades en sus hijos. Dicha conclusión es contraria a mis intenciones y completamente ajena a las pruebas científicas. Los estilos de crianza no reflejan mayores o menores grados de amor en el corazón de la madre y el padre; entran en juego otros factores más mundanos. El amor parental es infinito y por una razón muy pragmática: el cuidado desinteresado de los hijos está incrustado en el aparato de apego del cerebro de los mamíferos.

Si los sentimientos de amor de un padre o una madre están constreñidos, se debe a que el propio padre o la madre sufrieron un profundo dolor. En mi trabajo con drogadictos en el Eastside de Vancouver, trato con muchos hombres y mujeres drogodependientes. Por muy curtidos que estén —con sus historiales criminales, su continuada búsqueda de drogas, sus infecciones de VIH y sus vidas atormentadas y socialmente marginadas—, su mayor dolor tiene que ver con los hijos a los que han abandonado o de los que les han desposeído. Ellos mismos, sin excepción, sufrieron maltrato o abandono en la infancia.

Si el padre no consigue transmitir una aceptación incondicional hacia el niño, se debe al hecho de que este recibe el amor del padre no como el padre desearía, sino refractado a través de la personalidad de este. Si el padre está estresado, alberga ansiedad no resuelta o está agitado por necesidades emocionales insatisfechas, es probable que el niño se encuentre en situaciones de abandono próximo, independientemente de las intenciones del progenitor.

Para bien o para mal, muchas de nuestras actitudes y respuestas como padres tienen que ver con nuestras propias experiencias infantiles. Que la manera de ejercer de padre está condicionada por la infancia temprana de este resulta evidente cuando observamos el comportamiento de los animales y los resultados de sofisticados estudios psicológicos con humanos.

Los monos Rhesus son una de las especies de primates preferidas por los investigadores debido a su tamaño relativamente pequeño y trato fácil. En un grupo de este tipo de monos, aproximadamente el 20 por ciento son «reactores altamente sensibles», más propensos que otros a exhibir comportamientos depresivos al ser separados de sus madres, además de mostrar una mayor y más prolongada activación del eje HHA, una estimulación exagerada del sistema nervioso simpático y una supresión más profunda de la actividad inmunitaria. En términos humanos, podríamos referirnos a estos reactores sensibles como temperamentalmente hipersensibles. De manera parecida a sus homólogos humanos, tienden a ocupar la parte inferior de la jerarquía social, y sus crías muestran su mismo comportamiento, reactividad y estatus.

Las investigaciones han revelado que «el destino de los reactores sensibles puede ser modificado por un cambio en el ambiente». Los cambios positivos son transmitidos a futuras generaciones: «Cuando son criados por madres especialmente atentas, dichos animales no dan muestras del trastorno de comportamiento habitual. En vez de eso, mostraron señales de desarrollo conductual precoz y ascendieron a la cima jerárquica de adultos. Las hembras adoptaron el estilo maternal típico de sus madres especialmente atentas»[1].

Estas observaciones no tratan estrictamente sobre comportamientos aprendidos, ya que, en su mayor parte, las similitudes entre la crianza de padre e hijo no reflejan aprendizaje cognitivo, ya sea en animales o humanos. La transmisión intergeneracional de estilos de crianza es en buena medida una cuestión de desarrollo fisiológico, de cómo los circuitos límbicos del cerebro quedan programados en la infancia y cómo se establecen las conexiones en el seno del sistema PNIE. Como se trató en el capítulo anterior, el cerebro emocional del niño se desarrolla bajo la influencia del cerebro emocional del padre. El niño no aprende los estilos de crianza de su madre y de su padre por imitación, o solo en parte. La mayor influencia sobre el futuro estilo de crianza del niño será el desarrollo de sus circuitos emocionales y de apego en el contexto de su relación con sus padres. Lo mismo puede decirse del desarrollo de su aparato de respuesta al estrés.

Un espectacular experimento con animales servirá para ilustrar este principio. Los tranquilizantes como el Valium y el Ativan pertenecen a una clase de drogas llamadas benzodiacepinas. Al igual que todos los agente farmacológicos que afectan a las capacidades mentales, funcionan porque existen ciertas áreas cerebrales que poseen receptores de sustancias tranquilizantes naturales producidas por el propio cerebro. La amígdala cerebral, una estructura en forma de almendra situada en el lóbulo temporal del cerebro, es uno de los

principales reguladores de la respuesta al miedo y a la ansiedad. Posee receptores de benzodiacepina natural que, al activarse, enfrían nuestras reacciones temerosas. En comparación con ratas menos atendidas, las ratas adultas que recibieron más lametones y cuidados de parte de sus madres mostraron que la amígdala cerebral contenía muchos más receptores de benzodiacepina. El cuidado materno en la infancia temprana influía sobre la regulación de ansiedad en los cerebros del adulto. Estas diferencias no tenían una explicación genética[2].

Aunque el desarrollo psicológico de los humanos es mucho más complejo que el de los animales, la transmisión intergeneracional de comportamientos paternales y de estrés constituye también la norma general. Es similar al desarrollo de la respuesta al estrés de los niños. Como escribió un grupo de investigadores canadienses, «El cuidado materno durante la infancia temprana sirve para "programar" respuestas de comportamiento al estrés en los hijos por medio de la alteración del desarrollo de los sistemas neuronales que intervienen en la timidez»[3]. En resumen, las madres angustiadas tienen más probabilidades de criar hijos con ansiedad generación tras generación.

Los investigadores han desarrollado puntuaciones que miden la calidad de los lazos entre madres e hijos. Los parentales se midieron a través de tres generaciones: entre madres adultas y sus madres y entre dichas madres adultas y sus propias hijas. Se comprobó que los niveles de los vínculos se mantenían iguales a través de las distintas generaciones[4].

En los hijos adultos de supervivientes del Holocausto con trastornos por estrés postraumático (TEPT) se han hallado alteraciones del eje HHA y en la producción de cortisol. Cuanto más grave era el TEPT de los padres, mayor era el daño en los mecanismos de cortisol de los hijos.[5]

Mary Ainsworth, socia de John Bowlby y después profesora de psicología del desarrollo en la Universidad de Virgina en Charlottesville, ideó un método para evaluar el patrón y la calidad de lazos entre madres e hijos. Durante el primer año de vida del niño, los investigadores analizaron las interacciones entre madre e hijo en el hogar y documentaron sus observaciones. Un año después, cada pareja de madre e hijo fue convocada al laboratorio para someterse a un breve experimento llamado «situación extraña». «A lo largo de un procedimiento de veinte minutos de duración, el niño pasó ratos con la madre, otros con la madre y un extraño, otros a solas con el extraño y otros en soledad. Cada una de estas situaciones tuvo una duración de hasta tres minutos. La idea era (y sigue siendo) que separar a un niño de un año de su figura de apego dentro de un entorno extraño debería activar el sistema de apego del niño. Uno podría entonces

estudiar las respuestas del niño a la separación y al reencuentro. Las valoraciones más útiles llegaron durante el episodio de reencuentro de este paradigma»[6].

Resultó que la respuesta del bebé a su reencuentro con la madre estaba programado por el modo en que la madre había interactuado con este durante su primer año de vida. Aquellos bebés que habían recibido una atención armonizada de sus madres en casa mostraron señales de añoranza durante la separación y respondieron a su reencuentro con la madre iniciando un contacto físico. Se calmaron fácilmente y volvieron rápidamente al juego espontáneo. A este patrón se lo denominó seguro; pero hubo también varios patrones inseguros, que recibieron los calificativos de evasivo, ambivalente o desorganizado. Los niños evasivos no expresaron aflicción ante la separación de la madre y evitaron o ignoraron a esta en el momento del reencuentro. Dicho comportamiento no indicaba una genuina independencia, sino la pseudoautonomía que vimos, por ejemplo, en los pacientes reumatoides: la creencia de que deben depender únicamente de sí mismos, porque les resulta inútil tratar de obtener ayuda de los padres. Internamente, sin embargo, estos niños evasivos se mostraron fisiológicamente estresados cuando la madre regresaba, como quedó registrado por los cambios en el ritmo cardíaco. Los niños inscritos en las categorías de inseguridad habían sido objeto de un cuidado parental no armonizado en casa. Habían recibido mensajes implícitos de ausencia emocional materna, o mensajes confusos del alternancia entre contacto y distancia.

Ya desde el primer año de vida, los niños exhibían respuestas a las relaciones que caracterizarían sus personalidades y comportamientos en el futuro. El experimento de la situación extraña ha sido duplicado cientos de veces en muchos países, y las observaciones al año de edad constituyen indicadores precisos del comportamiento en la adolescencia, incluidos rasgos como la madurez emocional, las relaciones con sus iguales y el rendimiento académico. En todas estas categorías, los niños que habían gozado de un apego seguro puntuaron siempre más alto que los que habían experimentado un apego más inseguro.

Sin embargo, como explica Daniel Siegel en su libro La mente en desarrollo, el hallazgo más crucial en relación a la transmisión intergeneracional de cuidados paternales fue que el comportamiento del niño en la situación extraña podía predecirse con precisión incluso antes del nacimiento del niño.

La profesora Mary Main, de la Universidad de California en Berkeley, antigua alumna de la doctora Ainsworth, desarrolló un método preciso para evaluar los patrones de apego que los adultos mantuvieron con sus padres durante la infancia. Su técnica se fija

principalmente no en qué dicen las personas al responder a las preguntas sobre su infancia, sino en cómo lo dicen. Los patrones en el habla y las palabras clave que las personas emplean «casualmente» para describir sus infancias resultan más reveladoras de lo que creen comunicar de manera consciente. El sentido intencionado de las palabras refleja únicamente las creencias conscientes del hablante, de las cuales a menudo están excluidos recuerdos dolorosos. La historia real, en cambio, la cuentan los patrones del relato: fluido o titubeante, detallado o caracterizado por un vocabulario pobre, coherente o contradictorio, además de lapsus freudianos, apartes reveladores y aparentes non sequiturs.

El test desarrollado por Mary Main recibe el nombre de Adult Attachment Interview (AAI; Entrevista de Apego del Adulto). Al igual que las respuestas de los niños en la situación extraña, se comprobó que los relatos de los adultos también podían clasificarse siguiendo patrones que reflejaran los grados de seguridad que experimentaron en sus interacciones tempranas con sus padres.

Resulta que «el AAI es el predictor más sólido de cómo los niños desarrollan el apego a sus padres». En otras palabras, lo que un adulto revela inconscientemente sobre su propia infancia en el transcurso de la entrevista predecirá sus patrones de apego con sus propios hijos. Las AAI, por tanto, realizadas con el padre antes del nacimiento de su hijo eran capaces de predecir con precisión el comportamiento que el niño mostraría en la situación extraña al año de vida. Además, cuando se hace un seguimiento de esos niños dos décadas después, su comportamiento en la situación extraña demuestra haber predicho con precisión los propios patrones de sus relatos en la AAI.

Por tanto, el relato que un adulto aporta sobre su propia infancia en la AAI a menudo predecirá cómo cuidará de su futuro hijo, y por tanto cómo responderá su hijo, al año de edad, a la situación extraña. Asimismo, ¡el comportamiento del niño en la situación extraña predecirá el tipo de relato que este, a su vez, ofrecerá sobre su infancia veinte años después!

La crianza, en pocas palabras, es un baile de las generaciones. Aquello que afectó a una generación pero no ha sido plenamente resuelto será transmitido a la siguiente. Lance Morrow, un periodista y escritor, expresó sucintamente la naturaleza multigeneracional del estrés en su libro Heart (Corazón), un relato bello y desgarrador de sus experiencias cercanas a la muerte a las que lo enfrentó una enfermedad cardíaca casi fatal: «Las generaciones son cajas dentro de cajas: dentro de la violencia de mi madre encuentras otra caja que contiene la violencia de mi abuelo, y dentro de esa caja (lo sospecho, aunque no lo sé), encontrarías otra caja con alguna energía oscura y secreta similar; historias dentro de historias que se remontan al

pasado».

La culpa se convierte en un concepto vacío si uno entiende que las historias familiares se despliega hacia atrás a través de las generaciones. «El reconocimiento de esto disipa rápidamente cualquier disposición a ver al padre como un villano», escribió John Bowlby, el psiquiatra británico cuyo trabajo arrojó luz científica sobre la importancia decisiva del apego durante la infancia. ¿A quién acusamos?

Si comprendemos que el estrés se transmite transgeneracionalmente, podremos entender mejor por qué muchas de las historias que hemos tratado en este libro hablan de enfermedades diversas y sin relación aparente entre sí que afectan a distintas generaciones de una misma familia o a varios miembros de una misma generación. Algunos ejemplos al azar:

- NATALIE: esclerosis múltiple. Su hermano mayor era alcohólico y murió de cáncer de garganta. Su hermana menor es esquizofrénica. Sus tíos y tías eran alcohólicos. Su abuelo materno era alcohólico. Su marido, Bill, murió de cáncer de colon. Su hijo sufre un trastorno de déficit de atención (hiperactividad) y ha tenido problemas de drogadicción.
- VÉRONIQUE: esclerosis múltiple. Cree que fue concebida durante una violación incestuosa. En su familia adoptiva, el abuelo materno era alcohólico y su abuela materna desarrolló alzhéimer en su sesentena. Además de otros problemas médicos, su padre tiene hipertensión.
- SUE RODRIGUEZ: ELA. Su padre murió de una enfermedad hepática alcohólica; una de sus tías murió de un aneurisma cerebral y otra en un incendio en su casa.
- ANNA: cáncer de mama. Tanto su madre como su abuela materna murieron de cáncer de mama, pero ninguna por transmisión genética. Anna heredó un gen de cáncer de mama por el lado de su padre. Tiene dos hermanas: una vive con un alcohólico y la otra sufre una enfermedad mental.
- GABRIELLE: esclerodermia con rasgos de artritis reumatoide. Sus padres eran alcohólicos. Su hermano se ha sometido a una colectomía debido a un cáncer de colon, y a su hermana le diagnosticaron recientemente un cáncer de mama.
- JACQUELINE DU PRÉ: esclerosis múltiple. Su abuela sufrió un trauma tras la muerte de sus otros niños aproximadamente en la misma época del nacimiento de su madre. La madre de Jacqueline murió antes que ella a causa de un cáncer, y su padre desarrolló párkinson.
- RONALD REAGAN: cáncer de colon, alzhéimer. Su padre y

hermano eran alcohólicos; su segunda mujer desarrolló cáncer de mama. Su hija murió de un melanoma metastásico maligno.

Puede que el lector recuerde del capítulo 1 la carta indignada de una reumatóloga en respuesta a mi artículo sobre Mary. Yo había sugerido que sus experiencias infantiles como víctima de abuso y abandono habían creado un patrón de represión y que su esclerodermia era resultado, en parte, de esa historia. La especialista afirmó que la esclerodermia es una enfermedad hereditaria y que mis argumentos no tenían «ninguna credibilidad». Escribió: «Esta columna provoca desinformación en el público no especializado y otorga falsamente la responsabilidad del desarrollo de la esclerodermia a las víctimas de esta enfermedad y a sus familias». Ahora sabemos que «otorgar responsabilidad» —con lo cual la reumatóloga quería decir «culpar»— no es la cuestión. Lo esencial es la transmisión no intencionada de estrés y ansiedad a través de las generaciones.

Otra de mis pacientes, Caitlin, también murió de esclerodermia. Su caso fue mucho más rápido que el de Mary, ya que murió menos de un año después de su diagnóstico. Solo llegué a conocerla bien durante sus últimos meses de vida. Antes de su diagnóstico, y a pesar de que yo había asistido el parto de sus hijos y era el médico de estos, Caitlin trataba sus propios asuntos médicos con otra doctora.

Al igual que Mary, Caitlin era un alma amable y tranquila preocupada por todos menos por ella misma. Cuando le preguntaban cómo estaba, su respuesta siempre iba acompañada de una sonrisa cálida y modesta que servía para proteger a su interlocutor del dolor físico y emocional que sentía. Evitaba siempre temas de conversación que trataran de sus propios problemas.

Nunca olvidaré mi última conversación con Caitlin, junto a su cama del hospital. Sus pulmones y corazón apenas funcionaban; le faltaban menos de veinticuatro horas para morir. Le pregunté cómo se encontraba, e inmediatamente dirigió su atención hacia mí y me preguntó qué tal me iba a mí. Yo le conté, con cierta decepción, que los editores de una revista en la que colaboraba acababan de cancelar esa misma mañana la columna que yo escribía sobre medicina. «Vaya —susurró, adoptando un gesto triste de empatía—, qué horrible debe de ser eso para ti. Te gusta tanto escribir». Situada a las puertas de la muerte a los cuarenta y dos años a causa de una enfermedad discapacitante, dejando a cuatro hijos y un marido, Caitlin no pronunció una sola palabra sobre lo mal que pudiera estar pasándolo ella.

«Era una parte bien asentada de su naturaleza mostrarse siempre alegre y acogedora, independientemente de si estaba sana o enferma»,

me contó Randy, su marido, durante una entrevista reciente. Según él, Caitlin «reprimía mucha emoción», especialmente cuando estaba molesta. Había dos asuntos sobre los que apenas hablaba: su enfermedad terminal y su infancia. «Si mencionaba su infancia alguna vez, se centraba en los pocos momentos buenos que vivió».

Desde el punto de vista de Randy, parecía evidente que los buenos momentos en la infancia de su mujer habían sido contados. Su padre, un exitoso empresario, era un jefe duro y arbitrario cuya palabra era la ley. Era muy crítico con Caitlin, la mayor de sus dos hijos. «Creo que ella pensaba que su concepción les había supuesto un gran inconveniente a sus padres, que había llegado demasiado pronto y que verdaderamente no la habían querido tener».

Aquello me tocó una fibra sensible. Caitlin había sido una decidida antiabortista, pero no del tipo hostil o amargo. Ella sabía que yo apoyaba el derecho de las mujeres a decidir si continuar con su embarazo o abortar. Dada la relación de respeto mutuo que teníamos, una vez me escribió urgiéndome a dejar de derivar a pacientes a clínicas para abortar. En aquella carta me decía: «Si el aborto hubiera sido legal cuando yo era un feto, habría sido abortada». Tenía, me dijo Randy, un profundo sentimiento de no haber sido deseada.

Avanzada la enfermedad de Caitlin, ocurrió un incidente que, al relatármelo, hizo llorar a Randy. «Estábamos sentados aquí, en la cocina, delante de todas esas pastillas que tenía que tomarse. Estaba triste. De repente empezó a llorar. Dijo: “Ay, ojalá tuviera una madre”. Lo cierto es que su madre vivía a apenas unas manzanas de distancia. No estaban lo suficientemente unidas emocionalmente para que su madre acudiera a consolarla, ayudarla o darle un abrazo. En aquella época teníamos contratada a una mujer para el trabajo doméstico. Estaba allí limpiando el frigorífico, y se sintió tan conmovida que se acercó y abrazó a Caitlin. Yo pensé: “Qué lástima, esta persona que apenas la conoce siente más empatía hacia ella que su propia madre”.

»Pero no quiero culpar a los padres tampoco. Cuando miras sus historias familiares…, bueno, el padre de su madre abandonó a su familia cuando ella era pequeña. No tuvo un padre, y su madre (la abuela de Caitlin) tuvo que ocuparse de todo ella sola».

La opinión de Randy sobre la infancia de Caitlin se confirmó en una entrevista posterior con su hermano. «Había poco apoyo emocional y amor en la familia —me dijo—. Nuestro padre era malo con nosotros, y nuestra madre tenía miedo. Mi madre es una persona muy agradable, una gran persona, pero nunca abordaba los problemas.

»Mi padre era sencillamente dominante. No creo que tuviéramos ni siquiera cinco o seis años cuando empezó a mandarnos bajar al sótano todos los sábados a limpiar. No nos dejaba subir hasta que

termináramos. Allí sacábamos brillo a sus botas militares. Tenían que brillar».

Según su hermano, Caitlin era «un alma delicada», pero a ojos de su padre «era simplemente estúpida. El mero hecho de que fuera a la universidad lo molestó. No respetaba nada de lo que hacía. Era miembro de la Liga La Leche (un grupo que promueve la lactancia materna) y mi padre la ridiculizaba. "¿Cuánto tiempo vas a amamantar a esos niños, hasta que sean adolescentes?"».

Tras soportar años de dominación, incluso de adulto, este hermano rompió finalmente la relación con su padre y se niega a hablar con él. «A Caitlin le preocupó mucho que abandonara la familia. No entendía por qué lo había hecho. Intenté explicarle que era lo mejor para mí, y que era mejor persona por ello. No lo pilló».

También su hermano lloró al recordar un episodio idéntico al que me había relatado Randy. «El día antes de morir, en su lecho de muerte (son duras esas imágenes), Caitlin le dijo a mi mujer mientras permanecía sentada junto a ella, cogiéndola de la mano: "Ojalá tuviera una madre como tú. Yo no tengo madre". Adoro a mi madre, pero no fue una buena madre. No fue cariñosa».

El hermano también reveló detalles de la historia familiar que de nuevo demostraban la naturaleza multigeneracional del sufrimiento. Tanto para él como para Caitlin fue un shock descubrir la historia de su abuelo. Uno de los tíos que acudió al funeral de su abuela les contó que su abuelo no había muerto cuando la madre de Caitlin era pequeña (hasta entonces la historia oficial), sino que había abandonado a su mujer y después se había divorciado de ella.

Durante toda su vida, a Caitlin y su hermano les habían contado que su abuelo había fallecido de manera repentina. «Cuando le preguntamos a mamá lo que le había pasado a su padre, siempre nos decía: "Murió cuando yo tenía siete años de un ataque al corazón". Nuestra abuela había mantenido la misma versión. Nos entristeció mucho, porque se trataba de mi abuela, a la que queríamos y admirábamos. Haber sabido la verdad habría significado mucho para nosotros en nuestra relación con ella. Pero así fueron las cosas. En nuestras familia no se habla de asuntos difíciles, se esconden».

Este tipo de mentiras, por inocente que sea su intención, nunca protegen a un niño del dolor. Existe algo en nosotros que sabe cuándo se nos miente, incluso si esa intuición nunca alcanza la consciencia. Cuando una persona nos miente, nos aleja de ella y produce la ansiedad de la exclusión y el rechazo. En el caso de Caitlin, aquello no hizo más que reforzar la percepción de ser indeseada provocada por la dureza de su padre y la ausencia emocional de su madre.

Menos de un año antes del comienzo de su esclerodermia, Caitlin sufrió un rechazo importante por parte de su familia cuando la

excluyeron del negocio familiar. «Mi hermana nunca formó parte de los planes —dice su hermano—. Entonces no parecía raro». Caitlin se sintió profundamente herida por el rechazo percibido, pero nunca le habló del asunto a nadie, salvo a su hermano poco antes de su muerte. Nunca dejó de instarle a que regresara a la familia. «Sentía que era su obligación, su deber, arreglar las cosas. Eso era lo único que Caitlin hacía: intentar mejorar las cosas».

A Caitlin le había sido asignado un papel en el sistema familiar, un papel heredado de generaciones anteriores. Su propia madre fue privada de una crianza armoniosa desde una edad temprana, dado que podemos suponer que los problemas de la familia no empezaron en el momento en que su abuelo abandonó a su mujer e hijos. Podemos estar igualmente seguros de que la dureza del padre de Caitlin tenía su origen en su propia infancia problemática. La combinación de las muchas carencias emocionales de sus padres llevaron a la desesperación de Caitlin por hacerse merecedora de cariño y a prepararla para el papel de cuidadora amable, dulce y acrítica que nunca se enfadaba y nunca se hacía valer. Es así como las respuestas adaptativas de una niña a las exigencias que percibe de sus padres, repetidas suficientemente, se convierten en rasgos de carácter.

Caitlin adoptó exitosamente el papel que le había sido asignado, pero a expensas de su propia salud. El precio fue una vida de estrés. Su papel, y su vida, derivaron en una enfermedad autoinmune rápidamente fatal un año después de sufrir un profundo rechazo con el que ya no tuvo la fortaleza de tratar.

Hans Selye, el fundador del estudio del estrés, desarrolló el concepto de *energía de adaptación*. «Es como si tuviéramos reservas ocultas de adaptabilidad, o energía de adaptación, por todo el cuerpo […] Solo cuando hayamos consumido toda nuestra adaptabilidad seguirá el agotamiento irreversible general y la muerte» [7]. La edad es, por supuesto, el proceso normal mediante el cual agotamos nuestras reservas de adaptación, pero el estrés también nos envejece psicológicamente. A lo largo de su vida, buena parte de la energía de adaptación de Caitlin se había desviado del cuidado de sí misma hacia el cuidado de los demás. Su función había sido determinada por las dinámicas familiares de su infancia. Cuando la enfermedad finalmente atacó, se había quedado sin fuerzas.

El concepto de adaptabilidad es esencial para entender el estrés, la salud y la enfermedad. Se trata de la capacidad de responder a estresores externos sin rigidez, con flexibilidad y creatividad, sin ansiedad excesiva y sin dejarse avasallar por la emoción. Las personas no adaptables pueden funcionar bien en apariencia mientras no haya nada que las moleste, pero reaccionarán con diversos niveles de

frustración e impotencia cuando se enfrenten a la pérdida o a dificultades. Se culparán a sí mismas o a otros. La adaptabilidad de una persona depende en gran medida del grado de diferenciación y adaptabilidad de las generaciones anteriores y también de los estresores externos que hayan podido actuar sobre la familia. La Gran Depresión, por ejemplo, fue una época difícil para millones de personas. La historia multigeneracional de familias concretas permitieron a algunas adaptarse y seguir adelante, mientras otras, enfrentadas a la misma escasez económica, se vieron psicológicamente devastadas.

«Las personas y familias altamente adaptables tienen, de media, menos enfermedades físicas, y las enfermedades que sí contraen tienden a ser de gravedad suave o moderada», escribe el doctor Michael Kerr.

> Dado que una variable importante en el desarrollo de enfermedades físicas es el grado de adaptabilidad de un individuo, y dado que el grado de adaptabilidad está determinado por el proceso emocional de varias generaciones, *la enfermedad física, al igual que la enfermedad emocional, es un síntoma de un proceso de relaciones que se extiende más allá de los límites del «paciente» individual*. Dicho de otro modo, la enfermedad física es un trastorno del sistema emocional familiar [que incluye] a generaciones presentes y pasadas [8].

A los niños que se convierten en los cuidadores de sus padres se les está preparando para una vida de represión, y estos papeles asignados a los niños tienen que ver con las necesidades insatisfechas de los propios padres, y así a lo largo de las distintas generaciones. «Los niños no tienen por qué haber recibido golpes para encontrarse en riesgo», han señalado investigadores de la Universidad McGill [9]. Una simbiosis inadecuada entre padre e hijo es la fuente de muchas patologías.

Las respuestas adaptativas habituales del niño al sistema familiar producen los rasgos que, con el tiempo, identificamos como su «personalidad». Hemos visto que no es la personalidad, sino el estrés, la que provoca la enfermedad. Si hablamos en ocasiones de una personalidad propensa a la enfermedad, lo hacemos únicamente en el sentido de que ciertos rasgos —particularmente la represión de la ira — aumentan la cantidad de estrés en la vida de un individuo. Ahora somos capaces de comprender que conceptos como «la personalidad reumatoide» o «la personalidad de cáncer» son engañosos por una razón más: asumen que la persona individual es una entidad aislada sin tomar en cuenta que esta se ve inmersa y moldeada por un sistema familiar multigeneracional. Como sugiere el doctor Kerr, es mucho más revelador pensar en una posición del cáncer, por ejemplo, que en una personalidad de cáncer. «El concepto de una personalidad de

cáncer, aunque desde luego tiene cierta validez, se basa en teorías individuales del funcionamiento humano. En un sistema familiar, el funcionamiento de cada persona está influido y regulado por el funcionamiento de cada una de las otras personas»[10].

Si los individuos forman parte de un sistema familiar multigeneracional, las familias y los individuos son, a su vez, partes de un todo mucho mayor: la cultura y la sociedad en la que viven. El funcionamiento de los seres humanos es tan indisociable del contexto social como el de una abeja en una colmena. No basta, por tanto, con detenerse en el sistema familiar como lo que determina la salud de sus miembros sin tener en cuenta las fuerzas sociales, económicas y culturales que dan forma a la vida familiar.

El cáncer y las enfermedades autoinmunes de diversos tipos son, por lo general, enfermedades de la civilización. Si bien la sociedad industrial ordenada según el modelo capitalista ha solucionado muchos problemas para muchos de sus miembros —tales como la vivienda, el abastecimiento de comida y la sanidad—, también ha creado numerosas presiones nuevas incluso para aquellos que no tienen dificultades para subsistir. Hemos llegado a dar por supuestas estas tensiones como consecuencias inevitables de la vida humana, como si la vida humana existiera en una forma abstracta aislada de los seres humanos que la viven. Cuando observamos a personas que han entrado en contacto con la civilización urbana recientemente, podemos ver más claramente que los beneficios del «progreso» tienen costes ocultos en términos de equilibrio fisiológico, por no hablar de satisfacción emocional y espiritual. Hans Selye escribió: «Parece ser que en una población zulú, el estrés de la urbanización aumentó la incidencia de hipertensión y predispuso a la gente a accidentes de corazón. Entre los beduinos y otros nómadas árabes, se ha observado la aparición de colitis ulcerosa después de establecerse en Kuwait City, presumiblemente como consecuencia de la urbanización»[11].

El efecto principal que las tendencias recientes ejercen sobre la familia bajo el sistema socioeconómico predominante, acelerado por la deriva actual hacia la «globalización», ha sido minar la estructura familiar y rasgar las conexiones que solían proveer a los seres humanos de sentido y pertenencia. Los niños pasan menos tiempo con adultos cuidadores que nunca antes a lo largo de la evolución humana. El nexo previamente basado en la familia amplia, el pueblo, la comunidad y el barrio ha sido reemplazado por instituciones como las guarderías y los colegios, donde los niños se orientan más hacia las relaciones con sus colegas que hacia sus padres o sustitutos paternos responsables. Incluso la familia nuclear, supuestamente la unidad básica de la estructura social, se encuentra bajo una presión intolerable. En muchas familias actuales, ambos progenitores deben

trabajar para asegurar las necesidades básicas que hace unas décadas era capaz de proporcionar un único salario. «[La] separación de los niños pequeños de sus madres, así como todo tipo de traslados que dejan pocas posibilidades para el contacto interpersonal, son formas muy comunes de privación sensorial; pueden convertirse en factores importantes para el desarrollo de enfermedades», escribió en clarividente Hans Selye.

En Martes con mi viejo profesor, Mitch Albom cuenta que Morrie Schwartz, su antiguo maestro enfermo terminal de ELA, «insistía en demostrar que la palabra "morir" no era un sinónimo de "inútil"». La pregunta que surge inmediatamente es por qué tendría uno necesidad de demostrarlo. Ningún ser humano es «inútil», ya sea el niño indefenso o el adulto moribundo indefenso. Lo importante no es demostrar que las personas moribundas pueden ser útiles para poder valorarlas. Morrie aprendió a una temprana edad que su «valor» dependía de su habilidad para atender las necesidades de otros. Ese mismo mensaje, asumido por muchas personas tempranamente, se ve fuertemente reforzado por la ética dominante en nuestra sociedad. Con demasiada frecuencia, a las personas se les traslada el mensaje de que son valoradas únicamente por su contribución utilitaria y que son prescindibles cuando pierden su valor económico.

La separación entre mente y cuerpo que domina la práctica médica es también la ideología dominante de nuestra cultura. No pensamos a menudo en las estructuras y prácticas socioeconómicas como factores de enfermedad o bienestar. No suelen señalarse como «parte del problema» y, sin embargo, los datos científicos lo sitúan fuera de toda duda: las relaciones socioeconómicas ejercen una profunda influencia sobre la salud. Por ejemplo, aunque los medios y la profesión médica promueven la idea de que, junto a la hipertensión y el tabaquismo, el colesterol supone el mayor riesgo para las enfermedades cardíacas, las pruebas demuestran que el estrés laboral es más importante que la combinación de todos los demás factores. Además, el estrés en general y el laboral en particular son factores significativos tanto en la hipertensión como en los altos niveles de colesterol.

Las relaciones económicas influyen sobre la salud, porque, evidentemente, las personas con mayores ingresos tienen más posibilidades de acceder a dietas, condiciones de vida y laborales y actividades desestresantes más saludables. Dennis Raphael, profesor asociado de la Escuela de Políticas y Gestión de la Salud en la Universidad de York de Toronto publicó un estudio acerca de los efectos de las influencias sociales sobre las enfermedades cardíacas en Canadá y otros lugares. Su conclusión es la siguiente: «Una de las condiciones vitales más importantes que determinan si los individuos permanecen sanos o desarrollarán enfermedades son sus ingresos.

Además, la salud general de la sociedad de Norteamérica puede estar más determinada por la distribución de los ingresos entre sus miembros que por la riqueza general de la sociedad [...] Muchos estudios han concluido que las circunstancias socioeconómicas, más que los factores de riesgo médicos y de estilo de vida, son la causa principal de enfermedades cardiovasculares, y que las condiciones durante la vida temprana son especialmente importantes»[12].

El elemento de control es un factor menos obvio pero igualmente importante a la hora de valorar el estatus social y laboral como factor de la salud. Dado que el estrés aumenta según disminuye la sensación de control, las personas que ejercen mayor control sobre su trabajo y sus vidas disfrutan de mayor salud. Este principio fue demostrado en el estudio Whitehall británico, que reveló que los funcionarios de segundo rango corrían mayor riesgo de sufrir una enfermedad cardíaca que sus superiores, a pesar de tener ingresos casi parejos.[13]

Al reconocer el patrón multigeneracional para el estudio de los comportamientos y las enfermedades y las influencias sociales que moldean a las familias y las vidas humanas, desechamos la noción inútil y acientífica de la culpa. Desechar la culpa nos permite avanzar hacia la necesaria adopción de responsabilidad, una cuestión que retomaremos cuando lleguemos a los últimos capítulos en torno a la curación.

17.
La biología de la creencia

LAS APORTACIONES CIENTÍFICAS DE BRUCE LIPTON, biólogo molecular y antiguo profesor de la Universidad de Stanford de California, tienen implicaciones profundas para la comprensión de la enfermedad, la salud y la curación. En sus conferencias públicas, al igual que en entrevistas personales, le gusta sorprender al público con una pregunta: «¿Cuál es el cerebro de la célula individual?». La respuesta típica que recibe, como en el caso de este entrevistador, es: «El núcleo, por supuesto».

Por supuesto, el núcleo no es el cerebro de la célula. El cerebro es nuestro órgano de toma de decisiones, y es el cerebro quien actúa como nuestro interfaz con el entorno. En la vida de una célula individual, no es el núcleo, sino la membrana celular, la que lleva a cabo funciones análogas a las del cerebro.

En el desarrollo embrionario humano, tanto el sistema nervioso como la piel nacen del mismo tejido, el ectodermo. Las células individuales usan su membrana como piel y como sistema nervioso. Al igual que la piel, la membrana envuelve y protege el medio interno de la célula. Al mismo tiempo, tiene en su superficie los millones de receptores moleculares que actúan como órganos sensoriales de la célula: «ven», «oyen», «sienten» y —al igual que el cerebro— interpretan los mensajes que llegan del medio externo de la célula. También facilitan el intercambio de sustancias y mensajes con el entorno. La «toma de decisiones» de la célula también tiene lugar en la membrana, no en el núcleo, donde está localizado el material genético de la célula.

En cuanto comprendemos esta realidad biológica fundamental, somos capaces de ver más allá de la suposición popular de que los genes son plenamente decisivos en el comportamiento y la salud de los humanos. Es una falsa creencia disculpable, dadas las expresiones de asombro casi religioso y las profecías sobre drásticos avances médicos con que algunos científicos y políticos recibieron en el año 2000 la noticia de que un grupo de investigadores estaba cerca de

descifrar el genoma humano, la plantilla genética del cuerpo humano. «Hoy estamos aprendiendo el lenguaje que Dios empleó para crear la vida», dijo el entonces presidente de Estados Unidos, Bill Clinton, en la ceremonia celebrada en la Casa Blanca para sellar la tregua entre los dos grupos de científicos que competían por completar el genoma. «Verdaderamente creo que esto va a revolucionar la medicina, porque vamos a entender no solo lo que provoca las enfermedades, sino lo que las previene», declaró entusiasmado el doctor Stephen Warren, un genetista médico estadounidense y editor del American Journal of Human Genetics.

Los resultados reales del Proyecto Genoma han sido sin duda decepcionantes. Aunque la información científica descubierta es importante en sí misma, es dudoso que nos llegue a aportar grandes beneficios médicos en el futro próximo.

En primer lugar, existen muchos problemas técnicos sin resolver. Nuestro estado actual de conocimiento sobre la composición genética de los seres humanos puede compararse con emplear un diccionario de la lengua inglesa como «el modelo» a partir del cual crearon sus obras William Shakespeare y Charles Dickens. Lo «único» que nos faltaría entonces para replicar su obra sería encontrar las preposiciones, reglas gramaticales e indicaciones fonéticas, y después averiguar cómo ambos autores dieron con sus tramas, diálogos y sublimes habilidades literarias. «El genoma es la programación biológica —escribió uno de los periodistas científicos más sensatos—, pero la evolución no nos ha proporcionado ni siquiera las señales mínimas con las que indicarnos dónde empiezan y acaban los genes, por no hablar de apuntes útiles sobre el cometido de cada gen».

En segundo lugar, y contrariamente al fundamentalismo genético que domina actualmente el pensamiento médico y la conciencia pública, es imposible que los genes por sí mismos den cuenta de las complejas características psicológicas, comportamientos, salud y enfermedades de los seres humanos. Los genes son meros códigos. Actúan como una serie de reglas y plantillas biológicas para las síntesis de las proteínas que dotan a cada célula particular de su estructura y funciones características. Son, por así decir, planos arquitectónicos y mecánicos vivos y dinámicos. Que el plano se convierta en realidad depende de mucho más que del propio gen. Los genes existen y funcionan en el contexto de organismos vivos. Las actividades de las células están definidas no meramente por los genes en sus núcleos, sino por las necesidades del organismo entero y por la interacción de ese organismo con el entorno en el que debe sobrevivir. Los genes son encendidos o apagados por el entorno. Por este motivo, las mayores influencias sobre el desarrollo, salud y comportamientos humanos son las del entorno encargado de cuidarlos.

Prácticamente nadie que cuide de plantas o críe animales discutiría nunca el papel principal que el cuidado temprano juega en el desarrollo del legado y potencial genéticos. Sin embargo, por razones que poco tienen que ver con la ciencia, muchas personas tienen dificultades a la hora de entender ese mismo concepto cuando se trata del desarrollo de los seres humanos. Esta parálisis del pensamiento es más irónica aún cuando se tiene en cuenta que los humanos constituyen la especie más profundamente regulada por el entorno temprano.

Dada la escasez de pruebas que indiquen que los factores genéticos juegan algún papel decisivo en la mayoría de las cuestiones relacionadas con la salud y la enfermedad, ¿por qué se produjo todo aquel revuelo en torno al Proyecto Genoma? ¿A qué se debía el fundamentalismo genético generalizado?

Somos seres sociales, y la ciencia, como todas las disciplinas, tiene su dimensión ideológica y política. Como señaló Hans Selye, las suposiciones no reconocidas del científico a menudo limitarán y definirán sus descubrimientos. Al decantarnos por la idea de que las enfermedades, ya sean mentales o físicas, son primordialmente genéticas, evitamos hacernos preguntas molestas acerca de la naturaleza de la sociedad en la que vivimos. Si la «ciencia» nos permite ignorar la pobreza, las toxinas artificiales o una cultura frenética y estresante como factores de las enfermedades, obtendremos respuestas sencillas: farmacológicas y biológicas. Tal aproximación ayuda a justificar y preservar los valores y estructuras sociales dominantes. También puede ser rentable, como demuestra el hecho de que el valor de las acciones de Celera, la empresa privada participante en el Proyecto Genoma, aumentara un 1400 por ciento entre 1999 y 2000.

El bombo publicitario en torno al genoma no es solo pobre científicamente, sino también sospechoso como teología. En el Génesis, Dios crea el universo primero, luego la naturaleza, y solo después moldea a la humanidad a partir de la tierra. Sabía, por mucho que Bill Clinton lo ignorara, que desde el principio mismo de su existencia, los humanos no podrían ser entendidos nunca sin su entorno.

El entorno del organismo humano es el entorno físico y psicológico que moldea nuestro desarrollo y afecta a nuestras interacciones con el mundo a lo largo de nuestras vidas. El entorno de la célula individual es su entorno inmediato, desde el cual recibe sustancias mensajeras que tienen su origen en células cercanas, en terminaciones nerviosas y en órganos que liberan elementos químicos en el aparato circulatorio. Las sustancias informativas se adhieren a receptores situados sobre la superficie celular. Después, en la membrana celular —dependiendo de

cómo sea de receptiva la célula en ese momento— se producen sustancias *efectoras* que van al núcleo y ordenan a los genes que sinteticen proteínas particulares para llevar a cabo funciones específicas. Estos compuestos proteínicos receptores-efectores —llamadas *proteínas de percepción*— actúan, en palabras de Bruce Lipton, como «interruptores» que integran la función de la célula con su entorno:

> Aunque las proteínas de percepción se fabrican a través de mecanismos genéticos moleculares, la *activación* del proceso perceptor está «controlado» o provocado por señales ambientales. […] La influencia controladora del entorno ha quedado subrayada en estudios recientes de *células madre* ********. Las células madre no controlan su propio destino. La diferenciación entre células madre se basa en el entorno en el que se encuentra la célula. Por ejemplo, pueden crearse tres entornos distintos de cultivo de tejido. Si una célula madre se coloca en el cultivo número uno, puede convertirse en un célula ósea. Si la misma célula madre se colocara en el cultivo dos, se convertiría en una célula nerviosa, y si se pone en el plato de cultivo número tres, madura como célula hepática. *El destino de la célula está «controlado» por su interacción con el entorno y no por un programa genético autónomo* [1].

Un punto clave de la astuta explicación de la actividad biológica que hace el doctor Lipton es que, en un determinado momento, las células —al igual que el organismo humano entero— pueden adoptar un modo defensivo o de crecimiento, pero nunca los dos a la vez. Nuestras percepciones del entorno están almacenadas en la memoria celular, y cuando las influencias ambientales tempranas son crónicamente estresantes, el sistema nervioso en desarrollo y otros órganos del supersistema PNIE reciben repetidamente el mensaje eléctrico, hormonal y químico de que el mundo es un lugar inseguro e incluso hostil. *Estas percepciones están programadas en nuestras células a nivel molecular*. Las experiencias tempranas condicionan la actitud del cuerpo frente al mundo y determinan las creencias inconscientes de la persona sobre sí misma en relación con él. El doctor Lipton llama a este proceso *biología de la creencia*. Afortunadamente, la experiencia humana y el potencial infinito de los seres humanos aseguran que la biología de la creencia no es irreversible, a pesar de estar profundamente arraigada.

Hemos visto que el estrés es resultado de una interacción entre un estresor y un sistema procesual. Ese aparato procesual es el sistema nervioso humano, que opera bajo la influencia de los centros emocionales del cerebro. La biología de la creencia inculcada en ese aparato procesual a una edad temprana influye de manera crucial sobre nuestras respuestas al estrés a lo largo de nuestras vidas. ¿Reconocemos los estresores? ¿Magnificamos o minimizamos las potenciales amenazas para nuestro bienestar? ¿Nos percibimos como personas solitarias? ¿Indefensas? ¿No necesitamos nunca ayuda?

¿Nunca merecemos ayuda? ¿Somos queridos? ¿Tenemos que trabajar para merecer cariño? ¿Nos creemos no merecedores de cariño sin remedio? Todas estas son creencias inconscientes incrustadas a nivel celular. «Controlan» nuestros comportamientos, independientemente de lo que pensemos a nivel consciente. Mantienen apagados nuestros modos defensivos o nos permiten abrirnos al crecimiento y a la salud. Veamos ahora algunas de estas percepciones viscerales más detenidamente.

1. Debo ser fuerte

Como artista y ávida lectora, Iris es una persona altamente intelectual. A los cuarenta y dos, le diagnosticaron LES (lupus). Iris creció en Europa y emigró con su familia a los Estados Unidos a los veintipocos años. Su padre era tiránico e imprevisible, y su madre, afirma, «no existía de manera individual respecto a mi padre».

—He pensado sobre esta teoría en la que el cuerpo dice que no cuando la mente es incapaz —dice Iris—. He oído hablar de ella antes, y estoy de acuerdo, pero sencillamente no me gusta pensar en ella aplicada a mí misma.

—¿Por qué no? —le pregunto.

—Porque significa que no eres lo suficientemente fuerte […] que no eres capaz de hacer todo lo posible para ser lo suficientemente fuerte.

Estas palabras me hicieron pensar en una paciente de cáncer de ovario a la que no le gustaba mi teoría, porque, decía, le hacía parecer una «flojucha».

—¿Y si uno verdaderamente no es «lo suficientemente fuerte»? —le digo—. Si yo intentara levantar una pesa de cuatro mil kilos y alguien me dijera: «No eres lo suficientemente fuerte», tendría que darle la razón.

—En esas circunstancias, yo diría: «¿Eres idiota?».

—Exactamente. A veces el problema no es que carezcamos de fuerza, sino que las exigencias que nos imponemos son imposibles. Por tanto, ¿qué tiene de malo no ser lo suficientemente fuerte?

La creencia radical en la necesidad ser fuerte, típica de muchas personas que desarrollan enfermedades crónicas, es un mecanismo de defensa. Al niño que percibe que sus padres no pueden apoyarlo emocionalmente más le vale desarrollar una actitud de «Puedo ocuparme de todo yo solo». De otro modo, podría sentirse rechazado. Una manera de no sentirse rechazado es no pedir nunca ayuda, nunca admitir «debilidad», creer que se es lo suficientemente fuerte parar soportar cualquier vicisitud en solitario.

Iris reconoció rápidamente que cuando la llaman sus amigos para hablarle de sus problemas, no intenta juzgarlos ni acusarlos de ser débiles. Ellos se encuentran cómodos dependiendo de ella y la ven como una persona empática y comprensiva. Estaba claro que su doble vara de medir —expectativas más altas para ella que para los demás— no tenía nada que ver con la fuerza. Tenía que ver con una falta de poder, tal y como lo experimenta un niño. Cuando carece de poder, un niño puede mostrar más fuerza de la que le conviene.

2. No está bien que me enfade

Shizuko tiene cuarenta y nueve años y es madre de dos hijos adultos. Le diagnosticaron artritis reumatoide a los veintiún años, poco después de llegar a Canadá para estudiar. Su madre biológica murió cuando ella tenía cuatro años, tras lo cual su padre se casó con su tía, la hermana de su madre. «A mi madrastra le gustaban más los negocios que los niños», dice. Su padre satisfizo todas sus necesidades y deseos materiales, pero casi siempre estaba fuera de casa.

Shizuko se divorció de su marido, emocionalmente distante, hace cinco años.

—Mi matrimonio fue terrible. Cuando vivía con mi marido, la crianza de los hijos hacía que estuviera siempre cansada. [La fatiga es un síntoma común en las enfermedades reumáticas]. Antes de las 3 de la tarde, yo me tumbaba en el sofá y mi marido siempre se quejaba: «No has hecho nada, nada». Decía que lo estaba utilizando para ser una mantenida.

—¿Te enfadaste alguna vez?

—Sí, siempre estaba enfadada con él.

—¿Expresabas ese enfado?

—No […] Tal y como me educó mi madrastra, creo que no debo mostrarme enfadada.

3. Si me enfado, no me querrán

Alan, que tiene cáncer de esófago, ha sido infeliz en su matrimonio. Puede que el lector recuerde la impresión que tenía de su mujer: era incapaz «de ser romántica, íntima y todas las cosas que necesito».

—¿Cómo expresas tu insatisfacción? ¿Te enfadas por ello alguna vez? ¿Alguna vez te sientes enfadado por ello?

—Es difícil de decir, porque ahora me enfado todo el rato. Ahora

hablamos mucho más del asunto.

—¿Qué hacías con tu ira antes de que te diagnosticaran el cáncer?

—No lo sé. Veo adónde quieres llegar, y probablemente sea verdad.

—¿Dónde aprendiste a reprimir la ira?

—Es una buena pregunta; no creo que haya analizado esto lo suficiente. Creo que proviene de un deseo de gustar a los demás. Si estás enfadado, no le gustas a la gente.

4. Soy responsable del mundo entero

Leslie, un trabajador social de cincuenta y cinco años, también atribuye su enfermedad —en su caso, colitis ulcerosa— al estrés de su relación. «Comenzó durante mi primer matrimonio. Había muchos momentos de estrés, y era entonces cuando empeoraba. Llevo tiempo sin estar mal. Ahora sangro un poco a veces, pero muy poco.

»Mi relación con mi primera mujer tuvo siempre altibajos. Creo que no quería comprometerse. Nunca fuimos una pareja. Tenía que pensar yo por ella. Me acabó volviendo loco, porque tenía que pensar en cosas que hacer juntos. Tenía que pensar en una película que pensaba que nos gustaría a los dos, una que pudiéramos ver los dos y estar contentos».

—¿No te molestaba interpretar ese papel?

—Desde luego.

—¿Qué hacías con tu ira?

—Me la tragaba, sin duda. No podía discutir, porque entonces ella decía: «¿Lo ves?, este es un mal matrimonio». Tener un conflicto con ella se consideraba un indicador de que el matrimonio iba mal.

»Tenía que tener mucho mucho cuidado. Cuando empecé a salir con Eva, que ahora es mi mujer, y nos peleábamos, yo empezaba a sonreír. Le dije que me gustaba que pudiéramos pelearnos y ser distintos y saber que ella no iba a marcharse. Antes, tenía miedo de que la gente se marchara, de que me abandonaran.

Leslie tardó varios meses en buscar ayuda médica después de sufrir los primeros síntomas. «No estaba preparado para aceptar mi vulnerabilidad. Tenía mucho que ver con mi perfeccionismo, con querer estar perfectamente bien, no tener nada de malo».

Cuando Leslie tenía nueve años, su padre murió repentinamente de un ataque al corazón, y dos años después presenció la muerte repentina de su hermano a causa de un aneurisma cerebral. «Después de eso, empecé a realizar un ritual obsesivo todas las noches, una rutina para asegurarme de que la gente no muriera. “No te mueras, no te mueras…”. Era mi manera de controlar que la gente no muriera a

mi alrededor.

»Un día estaba hablando con mi psiquiatra y le dije: “Abandoné ese ritual y no sé dónde se fue”. Fue como decir: ajá; de repente lo comprendí: “Sé adónde fue. Me convertí en trabajador social, ¡y ahora estoy intentando salvar el mundo!”.

»Me causó mucho estrés intentar salvar el mundo y no tener éxito. Estuve de baja por estrés hace dos o tres años y finalmente comprendí que no podía salvar al mundo entero. Incluso tengo un mantra que se nos ocurrió a mi psiquiatra y a mí: “Debería ser un guía, no Dios”. Me funciona».

—¿Así que pensabas que el caos infame en que está metido el mundo era culpa tuya?

—En un momento dado creí que, independientemente de si era o no culpa mía, iba a intentar ser el que lo arreglara.

—¿Cómo se manifestó eso en tu trabajo?

—Bueno, si a mis padres, quiero decir, a mis clientes no les iba bien, sentía que no tenía conocimientos suficientes. Necesitaba saber más y tener más habilidades. Necesitaba encontrar la solución adecuada, trabajar más duramente, leer más, ir a talleres.

No hacía falta indagar demasiado para entender el significado de la sustitución freudiana de Leslie de padres por clientes. No solo se convirtió en el principal acompañante y apoyo de su madre después de las muertes de su padre y su hermano mayor, sino que resulta que llevaba desarrollando ese papel desde su nacimiento.

«Mi madre quería que fuera feliz. Siempre estaba preocupada porque lo fuera. Era algo que intentaba hacer constantemente. Intenté ser feliz en mi infancia. No conocí la depresión; ni siquiera sabía lo que eran los sentimientos tristes.

»Mi madre solía decir que era un niño muy bueno, no como mi hermano. Fui un bebé tan bueno que ella me despertaba en mitad de la noche, jugaba conmigo un rato, me volvía a acostar y me volvía a quedar dormido».

—¿Por qué demonios hacía eso?

—Supongo que se sentía sola o que necesitaba un poco de atención.

—De modo que tuviste que trabajar […] desde la niñez.

—El matrimonio de mi madre con mi padre fue horrible. Se peleaban; la situación era mala antes de que él muriera. Era mi trabajo hacerla feliz.

5. Puedo con todo

A Don, un funcionario de cincuenta y cinco años, le extirparon

parte del colon a causa de un cáncer. Entre sus estreses crónicos se encontraba su obsesión por ser hiperdiligente en su vida profesional. «La carga de trabajo puede ponerme furioso… —dice—. No sé si furioso es la palabra adecuada; simplemente frustrado. No era capaz de abarcar todo el trabajo que tenía sobre la mesa a la vez».

—¿Qué hacías al respecto?

—Me ponía tenso y salía a dar un paseo para calmarme, luego volvía y me sumergía en el trabajo de nuevo y lo terminaba.

—¿No te dirigías a la persona que repartía el trabajo y le indicabas que era demasiado para una sola persona?

—Nunca he hecho eso. Puedo con todo, esa es la razón. Mi objetivo era ser la persona que se ocupaba de más archivos de toda la sucursal, en el mejor sentido.

—¿Por qué?

—Por un par de razones. Primero, instinto competitivo. Segundo, me pagaban bien, y por lo tanto debía ser el que mejor trabajaba. La postura que adopté siempre fue: dame el trabajo y lo haré. Si me das más trabajo, haré más, y si me das menos trabajo, haré menos.

—¿Y cuando recortaban en personal y había menos personas para la misma cantidad de trabajo?

—Hacía más. De hecho, lo que hacía a menudo era acercarme a personas que se estaban quejando de su carga de trabajo y asumír trabajo por ellos. Siempre sentía cierta culpabilidad sobre algún archivo que podría haber hecho mejor. Siempre podía hacer un poco más.

»Me enorgullecía dar la imagen de que podía hacer más que nadie, y en menos tiempo.

—¿Existe alguna conexión entre eso y tu infancia?

—Un parte de eso se debe a mi madre. Si llevaba a casa mis notas y había tres sobresalientes y tres notables, su reacción era: «¿Por qué no seis sobresalientes?». Nada de lo que hacía era suficiente. Siempre asumió que me convertiría en un profesional de algún tipo. Fue una gran decepción para mi madre que empezara mi carrera laboral de albañil.

6. No soy deseada, no soy querida

Durante toda su vida, Gilda Radner tuvo la percepción de que no era deseada, y un indicador de la profundidad de su desesperación psíquica aparece en unas notas que su marido, Gene Wilder, encontró tras su muerte. En una de ellas, titulada «Preguntas diestras, respuestas zurdas», Gilda escribió las preguntas con la mano derecha y las respuestas con la izquierda. Una de las preguntas era: «¿Es el

cáncer tu madre en tu interior?». La respuesta era: «Ella no quiere que exista [las cursivas son suyas]».

7. No existo a menos que haga algo. Debo justificar mi existencia

Joyce, la profesora universitaria con asma, habló de su aterrador sensación de vacío cuando no estaba ocupada haciendo algo. Le pregunté lo que quería decir con ello.

«El vacío tiene que ver con el terror de que, si no alcanzo metas o exigencias, no existiré realmente. De niña, yo no formaba parte de la ecuación. Yo no era parte de todas las tensiones entre mi padre y mi madre y entre mi padre y mi hermano. Yo tenía ocho años menos; era la hija; era la niña perfecta. Estaban pasando muchas cosas y yo sentía que uno no existe si no hace algo en el mundo».

8. Necesito estar muy enferma para merecer que cuiden de mí

A Angela le diagnosticaron hace dos años cáncer de útero, a los cuarenta y cinco años. Anteriormente había lidiado con el alcoholismo, la anorexia-bulimia, la depresión y la fibromialgia. En un momento dado, se sometió a un bypass intestinal para perder peso. Perdió 68 kilos en un año, pero pronto los recuperó, dado que ni sus niveles de estrés ni sus hábitos alimenticios cambiaron. Entrevisté a Angela en Hope House, un centro de terapia y apoyo en Vancouver para personas con tumores y enfermedades crónicas.

—Siento que el cáncer fue un regalo, porque me sacó de la Agencia Tributaria de Canadá. He sido inspectora durante los últimos doce años y odiaba el trabajo. Desde la niñez he sido incapaz de no tomarme las cosas en serio cuando existe confrontación y conflicto. La gente se molesta cuando les haces una inspección y proyectan sobre ti todo su odio hacia el gobierno y los impuestos. Y yo lo absorbí.

—¿Por qué hizo falta el cáncer para sacarte de un trabajo que odiabas y que era malo para ti?

—Estaba deprimida la mayor parte del tiempo y sentía que no tenía elección. Llevo trabajando desde los diecisiete años y sabía que en otro tipo de trabajo no aceptarían que estuviera enferma tanto tiempo. Me ponía enferma muchas veces. Cuando trabajas para el gobierno, eres una pieza más del engranaje. Hay cien personas que hacen el mismo tipo de trabajo que tú, así que si tu trabajo se queda

sin hacer, se lo pueden pasar a otra persona. Esa es la razón por la que me quedé, por miedo.

—¿Cómo te sacó el cáncer de allí?

—Después del diagnóstico, empecé a venir a Hope House y a hablar con los terapeutas. Me animaron a analizar mis sentimientos y mi vida, y descubrí que había estado intentando encajar en un sitio al que verdaderamente no pertenecía.

—¿Te dijeron el título de mi libro?

—Bueno, mi cuerpo dijo que no. Lo cierto es que tuve hemorragias importantes durante dos años y me hicieron muchos análisis. Me hicieron dos biopsias, y en la segunda encontraron células cancerígenas.

»Cuando el médico dijo la palabra cáncer, en una fracción de segundo mi intuición me dijo: Agencia Tributaria. Era bastante evidente. Llevo recibiendo ese mensaje durante los últimos doce años y lo he estado ignorando.

—Eso es lo que te estoy preguntando. ¿Por qué hizo falta tener cáncer para que hicieras eso?

—Porque era algo real. Tengo una idea en la cabeza de que los cambios de humor no son suficientes. La bulimia no es suficiente. Todo el mundo ve los trastornos mentales como, bueno, que no te pasa nada. Existen muchos prejuicios.

—Pero hay un cerebro ahí dentro; es un órgano físico. Los trastornos de humor son tan fisiológicos como el cáncer de útero.

—Estoy de acuerdo contigo, pero ese era mi juicio personal, porque creía en lo que me habían hecho creer mi familia y la sociedad.

»El mero hecho de que estuviera deprimida y que el trabajo me pusiera enferma no era suficiente para mí. Estaba muy preocupada por lo que pensarían los demás, sobre todo mi familia.

El sistema de apoyo que Angela ha encontrado a raíz de su diagnóstico le ha permitido enfrentarse a sus problemas. «He encontrado una seguridad que nunca he tenido —dice—, especialmente cuando atravesé todo el proceso de desvinculación de la Agencia Tributaria. Y he tenido mucho apoyo para hacer cosas, desear cosas para mí misma, hacer cosas que me apasionan».

Aunque todo es posible en los seres humanos, sería difícil aceptar que la madre de Gilda, Henrietta, realmente no quisiera que su hija existiera, o que la de Leslie deseara conscientemente hacer responsable a su hijo de su felicidad, o que los padres de Alan quisieran transmitirle la idea de que solo era digno de cariño cuando no estaba enfadado. La mayoría de los padres sienten amor incondicional hacia sus hijos, y es lo que esperan trasmitirles. Es

importante saberlo, pero eso no es lo que importa. Lo que importa son las percepciones inconscientes del niño, basadas en las interpretaciones más profundas que extrae de sus interacciones con el mundo. Esas interpretaciones, incrustadas a nivel celular, constituyen la biología de la creencia que gobierna una parte muy importante de lo que sentimos y hacemos, y de nuestras reacciones a los acontecimientos.

Un factor importante en la génesis de muchas enfermedades —de todos los ejemplos que hemos visto— es una sobrecarga de estrés provocada por creencias inconscientes. Para curarnos, es esencial comenzar la tarea dolorosamente progresiva de revertir la biología de la creencia que adoptamos a muy temprana edad. Sea cual sea el tratamiento externo recibido, el verdadero agente curativo reside en nuestro interior. El medio interno debe cambiar. Hallar la salud, y hacerlo plenamente, requiere de una búsqueda, un viaje al centro de nuestra propia biología de la creencia. Eso significa repensar y reconocer —re-conocer: literalmente, «conocer de nuevo»— nuestras vidas.

Sea cual sea la modalidad de tratamiento que las personas elijan —medicina convencional con o sin curación complementaria; terapias alternativas, como la medicina de energía o diversas técnicas cuerpo-mente; antiguas prácticas orientales, como la medicina ayurvédica, el yoga o la acupuntura china; la práctica universal de técnicas de meditación; psicoterapia; curación nutricional—, la clave de la curación es una elección activa, libre e informada del individuo. Existen muchas maneras distintas de encontrar esa capacidad humana innata para la libertad, perfilada en muchas enseñanzas, libros y otras fuentes. La liberación de circunstancias externas opresivas y estresantes es esencial, pero eso solo es posible si nos liberamos primero de la tiranía de nuestra incrustada biología de las creencias.

******** Las células madre son células embrionarias pluripotentes que aún no se han especializado en tipos de tejido particulares.

18.
El poder del pensamiento negativo

LA ONCÓLOGA DE VANCOUVER Karen Gelmon no es favorable a emplear las metáforas bélicas que suelen aplicársele al cáncer. «La idea consiste en que se puede controlar y expulsar empleando la fuerza suficiente —dice—, lo cual sugiere que se trata de una batalla. No creo que sea una manera útil de verlo. En primer lugar, no es válido fisiológicamente. En segundo, no creo que sea sano psicológicamente.

»Lo que le ocurre a nuestro cuerpo es una cuestión de flujo; hay cosas que entran y cosas que salen, y no se puede controlar cada uno de sus aspectos. Debemos entender ese flujo, saber que hay cosas sobre las que podemos influir y cosas sobre las que no. No es una batalla, es un tira y afloja en busca del equilibrio y la armonía, de amasar las fuerzas en conflicto en una sola masa».

Lo que podríamos llamar la teoría militar de la enfermedad considera a esta como una fuerza hostil a la que el organismo debe enfrentarse y derrotar. Dicha visión deja sin respuesta una pregunta importante, incluso cuando se trata de infecciones agudas en las que somos capaces de identificar los microorganismos invasores y eliminarlos con antibióticos: ¿por qué una misma bacteria o virus le perdona la vida a una persona y a otra la derrota? Un organismo como el estreptococo, responsable de la fascitis necrosante, existe en muchas personas, pero solo hace enfermar a unas pocas. Puede encontrarse presente en un individuo en determinado momento sin causar problemas pero armar un ataque letal tiempo después. ¿Cuál es la razón de esta diferencia?

El siglo XIX fue testigo de un acalorado debate sobre este asunto, protagonizado durante décadas por dos figuras extraordinarias de la historia de la medicina, el pionero microbiólogo Louis Pasteur y el fisiólogo Claude Bernard. Pasteur insistía en que era la virulencia del microbio la que decidía el curso de la enfermedad, mientras Bernard sostenía que el factor más importante era la vulnerabilidad del huésped. En su lecho de muerte, Pasteur se retractó. «Bernard avait

raison —dijo—. Le germ n'est rien, c'est la terrain qui est tout». [Bernard tenía razón. El microbio no es nada, el terreno (es decir, el cuerpo huésped) lo es todo].

Puede que el Pasteur moribundo se excediera en su cambio de parecer, pero quizá tenía un ojo puesto en el futuro. Desde entonces, y especialmente con la llegada de la era antibiótica a mediados del siglo XX, prácticamente hemos olvidado que el terreno de la enfermedad es un ser humano particular en un momento particular de su vida. «¿Por qué tiene este paciente esta enfermedad ahora?», se preguntó George Engel, investigador de una unidad médica cuerpo-mente, en 1977 [1]. A todos los efectos, la práctica médica moderna ha adoptado una perspectiva simplista de «causa y efecto». Cuando no se encuentra ningún agente externo evidente —como sucede con la mayoría de las enfermedades graves—, se encoge de hombros y declara que la causa es desconocida. «Etiología desconocida» puede que sea la frase más común en los manuales de medicina interna.

Si bien la humildad científica es bienvenida, un modelo de enfermedad de causa-efecto es en sí mismo un acercamiento equivocado. Es incapaz de reflejar plenamente de qué manera la salud se convierte en enfermedad y cómo la enfermedad puede revertir hacia la salud. La tradición sufí nos ha legado la historia en la que el mulá Nasrudín, el famoso y loco sabio del siglo XIII, busca algo a cuatro patas bajo la luz de una farola. «¿Qué estás buscando?», le pregunta su vecino. «Mi llave», responde. Todos los vecinos se suman a la búsqueda, rastreando cuidadosa y sistemáticamente cada rincón del suelo cercano a la lámpara, sin que nadie sea capaz de dar con la llave. «Espera, Nasrudín —dice alguien finalmente—. ¿Dónde perdiste esa llave, exactamente?». «En mi casa», responde Nasrudín. «Entonces, ¿por qué estás buscando aquí fuera?». «Porque, evidentemente, puedo ver mejor aquí fuera, bajo la luz». Puede que sea más fácil (y económicamente más satisfactorio) estudiar causas aisladas como los microbios y los genes, pero mientras sigamos ignorando una perspectiva más amplia, las enfermedades siempre presentarán una etiología desconocida. Una búsqueda donde brilla la luz no nos dará la llave de la salud; debemos mirar dentro, donde está oscuro y nebuloso.

Ninguna enfermedad tiene una única causa. Incluso en los casos en que pueden identificarse ciertos riesgos significativos —como la herencia biológica en ciertas enfermedades autoinmunes o el tabaquismo en el cáncer de pulmón—, estas vulnerabilidades no existen de manera aislada. Tampoco la personalidad provoca la enfermedad por sí sola: uno no desarrolla cáncer simplemente por reprimir la ira, o ELA por ser demasiado amable. Un modelo de sistemas asume que son muchos los procesos y factores que trabajan

juntos en la formación de enfermedades o la creación de salud. Hemos demostrado en este libro un modelo biopsicosocial de medicina, y según esta perspectiva, la biología individual refleja la historia de un organismo humano en su interacción con el entorno a lo largo de su vida, un intercambio continuo de energía en la que los factores psicológicos y sociales son tan vitales como los físicos. Como sugiere la doctora Gelmon, la curación consiste en buscar el equilibrio y la armonía.

Nunca insistiremos lo suficiente en que la palabra curar deriva de un origen antiguo que significa «entero» o «completo». Curar es completarse. Pero, ¿cómo podemos ser más completos de lo que ya lo somos? ¿Es que acaso puede estar uno incompleto?

Aquello que está completo puede volverse deficiente de dos maneras: puede sustraérsele algo, o bien su armonía interna podría verse tan alterada que las partes que antes funcionaban al unísono dejan de hacerlo. Como hemos visto, el estrés es una alteración del equilibrio interno del cuerpo como respuesta a una amenaza percibida, incluidas ciertas necesidades insatisfechas. El hambre física puede constituir una de estas privaciones, pero en nuestras sociedades las amenazas más frecuentes son psíquicas, como la ausencia de estímulos emocionales o la disrupción de la armonía psicológica.

«No entiendo por qué tengo cáncer —dijo una mujer con cáncer de ovario—. He llevado una vida sana, he comido bien, he hecho ejercicio regularmente. Siempre me he cuidado. Si existe un modelo de vida sana, esa soy yo». El área al que no prestó atención era invisible para ella: el estrés relacionado con la represión emocional. Sus mayores esfuerzos diligentes (y conscientes) por cuidarse debidamente no podían extenderse a un terreno cuya existencia desconocía. Esa es la razón por la que el conocimiento y la mirada interior tienen el poder de transformar y por la que esta le es más útil a la gente que los consejos. Si adquirimos la capacidad de mirar dentro de nosotros mismos con honestidad, compasión y una mirada limpia, podremos saber cómo cuidarnos. Podremos encontrar las áreas del ser previamente ocultas en la oscuridad.

El potencial para alcanzar la integridad y la salud existe en todos nosotros, al igual que el potencial para desarrollar enfermedades y falta de armonía. La enfermedad es falta de armonía. Dicho más precisamente, es una expresión de una falta de armonía interna. Si la enfermedad se ve como algo extraño y externo, podemos acabar haciéndonos la guerra a nosotros mismos.

El primer paso para retomar el camino hacia la salud es abandonar nuestra dependencia de lo que se denomina pensamiento positivo. En demasiadas ocasiones durante mis trabajos paliativos me he sentado con personas abatidas que expresaban su asombro al haber

desarrollado cáncer. «Siempre he sido un optimista —me dijo un hombre de cuarenta y muchos años—. Nunca me he entregado a pensamientos pesimistas. ¿Por qué he desarrollado cáncer?».

Como antídoto contra el optimismo terminal, siempre he recomendado a mis pacientes el poder del pensamiento negativo. «En broma, por supuesto —añado rápidamente—. En lo que verdaderamente creo es en el poder del pensamiento». En cuanto asociamos la palabra pensamiento con el adjetivo positivo, excluimos aquellas partes de la realidad que nos resultan «negativas». Es así como parecen operar la mayoría de las personas que adoptan el pensamiento positivo. El pensamiento positivo genuino, sin embargo, comienza por incluir toda nuestra realidad. Está guiado por la seguridad de que podemos confiar en nosotros mismos para enfrentarnos a toda la verdad, sea esta cual sea.

Como señala el doctor Michael Kerr, el optimismo compulsivo es una de las maneras de reprimir nuestra ansiedad y evitar enfrentarnos a ella. Esta forma de pensamiento positivo es el mismo mecanismo de afrontamiento del niño herido, y el adulto que permanece herido sin ser consciente de ello convierte esta defensa residual del niño en una forma de vida.

El comienzo de los síntomas o el diagnóstico de una enfermedad debería inducir a una pregunta doble: ¿qué me está diciendo esta enfermedad sobre el pasado y el presente, y a qué me ayudará en el futuro? Muchas aproximaciones se centran solamente en la segunda parte de esa díada curativa sin tomar en cuenta plenamente lo que dio origen a la manifestación de la enfermedad para empezar. Tales métodos «positivos» llenan las estanterías y las ondas.

Para poder curar, es esencial reunir las fuerzas para pensar negativamente. El pensamiento negativo no es solo una mirada triste y pesimista que se presenta como «realismo». Constituye, más bien, una voluntad de pensar en aquello que no funciona. ¿Qué está desequilibrado? ¿Qué he ignorado? ¿A qué le está diciendo mi cuerpo que no? Sin estas preguntas, las tensiones responsables de nuestra falta de equilibrio permanecerán ocultas.

Hay una cuestión aún más importante: no hacerse preguntas es, en sí mismo, una fuente de estrés. En primer lugar, el «pensamiento positivo» está basado en la creencia inconsciente de que no somos lo suficientemente fuertes para asumir la realidad. Permitir que este miedo nos domine provoca un estado de aprensión propio de la infancia. Ya sea consciente o no la aprensión, se trata de un estado de estrés. En segundo lugar, la falta de información esencial sobre nosotros mismos y nuestra situación es una de las mayores fuentes de estrés y uno de los activadores más potentes de la respuesta hipotalámica-hipofisaria-adrenal (HHA) al estrés. En tercer lugar, el

estrés disminuye según aumenta el control independiente y autónomo.

Uno no puede ser autónomo mientras esté guiado por las dinámicas de una relación, por la culpa o necesidades de apego, el hambre de éxito, el miedo al jefe o el miedo al aburrimiento. La razón es sencilla: la autonomía es imposible mientras uno se guíe por algún factor externo. Al igual que un hoja que se deja llevar por el viento, la persona dirigida está controlada por fuerzas más poderosas que ella misma. Su voluntad autónoma no participa, incluso aunque crea que ha «elegido» su estilo de vida estresado e incluso aunque disfrute de sus actividades. Las elecciones que toma están atadas a cuerdas invisibles. Es incapaz de decir que no. Cuando finalmente se despierta, sacude la cabeza como Pinocho y dice: «Qué insensato era cuando era una marioneta».

A Joyce, la profesora universitaria con asma, le resulta imposible decir que no, pero sus pulmones lo dicen por ella. Su miedo no es a los demás, sino al vacío que siente cuando deja de ser exigente consigo misma. «El vacío —dice— tiene que ver con el temor de que no existiré realmente si no cumplo con las exigencias». Si invocara el poder del pensamiento negativo, aceptaría ese vacío temible que existe en su interior. Exploraría la experiencia del vacío en vez de intentar llenarlo con acciones positivas.

Michelle, diagnosticada con cáncer de mama a los treinta y nueve años, solía buscar alivio en su hábito de soñar despierta. «No me sorprende que viviera en un mundo de fantasía —dijo al recordar su infelicidad infantil—. Es más seguro. Te inventas tus propias reglas, y puedes ser todo lo seguro y feliz que quieras. El mundo exterior es totalmente distinto».

Un estudio llevado a cabo a lo largo de casi dos años reveló que las pacientes de cáncer de mama propensas a sumirse en ensoñaciones placenteras tenían un pronóstico peor que sus compañeras más realistas, al igual que las mujeres que afirmaron tener menos sentimientos negativos[2].

Según otro estudio sobre mujeres con cáncer de mama recurrente, «las pacientes que mostraron poco estrés [psicológico] […] y que fueron definidas por otras como “equilibradas”, tenían más posibilidades de figurar entre las fallecidas en el momento del seguimiento un año después»[3].

Las pruebas recurrentes que señalan que las personas con patrones de pensamiento más felices y menos problemáticos pueden sufrir más enfermedades parecen desafiar al sentido común. La creencia generalizada es que las emociones positivas conducen a la buena salud. Si bien es verdad que la alegría y satisfacción genuinas aumentan el bienestar físico, los estados mentales «positivos» generados para ignorar el malestar psíquico disminuyen la resistencia

a la enfermedad.

El cerebro gobierna e integra las actividades de todos los órganos y sistemas del cuerpo y coordina simultáneamente nuestras interacciones con el entorno. Esta función reguladora depende del reconocimiento claro de influencias negativas, señales de peligro y señales de malestar interno. En los niños que reciben mensajes confusos de su entorno de manera crónica, se produce una merma en el aparato cerebral en desarrollo. La capacidad del cerebro para evaluar el entorno disminuye, incluida su habilidad para distinguir entre lo que es beneficioso y lo que es tóxico. Las personas heridas de este modo, como Michelle de niña, son más propensas a tomar decisiones que conducen a un mayor estrés. Cuanto más ignoren su ansiedad a través de «pensamientos positivos», negación o ensoñaciones, más tiempo actuará el estrés sobre ellas y más dañino será. Cuando uno carece de la capacidad de sentir calor, el riesgo de quemarse aumenta.

Inevitablemente, el pensamiento negativo honesto conducirá a áreas de dolor y conflicto que hemos ignorado. No puede ser de otro modo. La necesidad arrolladora del niño de evitar el dolor y el conflicto es responsable del rasgo de personalidad o estilo de afrontamiento que luego predispone al adulto a la enfermedad.

Natalie, enferma de esclerosis múltiple, soportó a su marido alcohólico y emocionalmente agresivo. Lo cuidó fielmente durante su convalecencia después de someterse a dos operaciones de cáncer y toleró sus exigencias quisquillosas. Él la engañó, pero, incluso años después de su muerte, Natalie es incapaz de negarse a cumplir con las exigencias de la gente. «Han pasado cinco años y aún no he aprendido que tengo que tranquilizarme. Mi cuerpo me dice «no» frecuentemente, pero yo sigo adelante. Sencillamente, no aprendo». ¿Cuál es la explicación que da Natalie? «La enfermera que hay en mí no me deja parar». Esa es la historia que se cuenta a sí misma, como si realmente existiera una poderosa «enfermera» en su interior que controlara su comportamiento. Cuando no dice que no, lo más probable es que se estrese y sufra un brote de su EM. Pero para librarse de ese estrés debería aceptar la dolorosa realidad de que son sus elecciones, basadas en percepciones infantiles, las que la hacen incapaz de afirmar sus necesidades.

Muchas personas se ven privadas del autoconocimiento y el crecimiento personal por el mito al que se sienten obligados a agarrarse, el de haber tenido una «infancia feliz». Un poco de pensamiento negativo las ayudaría a empoderarse y librarse del autoengaño que las mantiene sumidas en patrones de comportamiento autolesivos.

A Jean, una asistente jurídica de treinta y cinco años, le diagnosticaron esclerosis múltiple a los veinticuatro, después de haber sufrido debilidad, mareos, fatiga, problemas de vejiga y, finalmente, pérdida temporal de visión. Pasó casi un año en centros médicos, en un hospital de cuidados intensivos y luego en un centro de rehabilitación, y desde entonces las pocas recaídas han sido mucho más suaves.

Jean se casó a los diecinueve años. Su primer marido era mayor que ella, un hombre controlador y violento. «Sufrí abuso emocional y verbal, sobre todo, pero finalmente también físico. Me pegaba. Fue entonces cuando me marché. Solía grabar mis conversaciones telefónicas con amigos. Yo tenía dos trabajos: música por las noches, cuidadora durante el día. Entregaba mi nómina. No me gustaba trabajar en su grupo. Demasiados viajes. Estaba sola.

»También he tenido un trastorno alimenticio durante buena parte de mi vida. Cuando entré en el hospital pesaba cuarenta kilos, y mido uno sesenta y ocho. Sufría anorexia. Dejé a mi marido un día y al siguiente estaba en el hospital».

—El hecho de soportar a un hombre mayor y abusivo durante cinco años no pudo ser un accidente. Creo que dice mucho sobre tu familia de origen.

—No podría estar más en desacuerdo. Mi familia era lo menos abusiva que puedes imaginarte. Tengo una familia increíblemente atenta. Tengo dos hermanos y una hermana, y unos padres que llevan felizmente casados cuarenta y cinco años. Nunca he recibido más que cuidados, amor y cariño.

—No he empleado la palabra abusiva para referirme a tu familia. He dicho que tu historia me dice muchas cosas sobre tu familia de origen.

—¡Vaya! [larga pausa] No sé. ¿Qué te dice eso?

—Déjame que te pregunte primero si sufriste acoso sexual de niña.

—No; bueno…, hubo un episodio de tocamientos inapropiados cuando tenía once años o así, por parte de un tipo que trabajaba con mi padre. Hicimos una acampada con gente. Se lo dije a mis padres. No se lo dije en ese momento, se lo dije años más tarde.

»Estábamos junto a una hoguera y yo llevaba puestos unos shorts. Él me dijo lo guapa que era y me sentí halagada. Me empezó a pasar la mano por el interior de la pierna. Creo que el episodio completo duró una media hora, pero cuando empezó a tocarme empecé a poner excusas y me fui. Y sé que aquello me molestó.

»Está muy borroso. Casi llegué a dudar de mí misma. Incluso según te lo cuento, me parece que no fue para tanto. Pero lo tengo grabado en la memoria. Recuerdo la sensación que lo rodeó todo, una sensación sucia, horrible.

—Si tuvieras una hija de once años y le pasara algo así, ¿qué querrías que hiciera?

—Vaya. No me gustaría que esperara un par de años a decirme algo, eso seguro.

—¿Por qué no?

—Porque me gustaría ser capaz de hablarlo con ella, para empezar, y ayudarla a entender sus sentimientos.

—¿Y si no te lo dijera?

—Pensaría que tiene miedo de contármelo. No sé qué pensaría…

Jean estaba reprimiendo las lágrimas, pero quería continuar con la entrevista.

—Recuerdas tu infancia como una infancia feliz.

—Absolutamente.

—Háblame de tu anorexia.

—Creo que tenía unos quince años. No lo definieron como anorexia hasta más tarde, cuando se convirtió en bulimia. Tiraba mi comida a la basura y nunca quería desayunar. Estaba muy delgada. Mis padres se preocuparon mucho.

—¿Sabes lo que pensabas?

—Sentía, sobre todo, la inseguridad que sienten todas las adolescentes respecto a la imagen de sus cuerpos. No recuerdo que pensara que estaba gorda, nunca lo estuve. Simplemente creía que sería más popular estando más delgada. Mi autoestima se basaba en si le gustaba a o no la gente. Quería gustarle a todo el mundo.

—Yo creo que la autoestima proviene de lo valorado que uno se sienta por sus padres.

—Yo sentía que si no sacaba sobresaliente en todo no me querrían. Tengo una hermana mayor que en aquel momento se lo estaba haciendo pasar muy mal a mis padres y recibía toda la atención. Mi hermana también tiene un trastorno hemorrágico, de modo que cuando éramos más jóvenes buena parte de la atención se centraba en ella. Estuvo hospitalizada y pensaron durante mucho tiempo que tenía leucemia.

—Deja que recapitule. Eras una niña que no se sentía querida por sus padres a menos que sacara sobresaliente, que a los once años sufrió un avance sexual inapropiado. Se sentía mal por ello, pero no se lo dijo a sus padres. A los quince años te volviste anoréxica. Y tuviste una infancia completamente feliz. ¿Qué falla en esta película?

Jean ríe.

—Bueno, es que, cuando echo la vista atrá, a mi adolescencia, veo que no fue un infierno. De verdad. El trastorno alimenticio solo estaba empezando a hacerse notar…

—¿Te das cuenta de que estás evitando responder a mi pregunta?

—¿Qué falla en la película? No parece una infancia feliz. Pero no

pienso en la posibilidad de haber tenido una infancia infeliz.

La exclusión que hace Jean de los recuerdos más oscuros de su infancia es típica. Un estudio comparó las percepciones de pacientes de esclerosis múltiple con las de los miembros de un grupo de control sin la enfermedad. Se les pidió a los sujetos valorar sus hogares infantiles como infelices, moderadamente felices o muy felices [4]. Más del ochenta por ciento de los miembros de ambos grupos afirmó que sus vidas hogareñas habían sido moderadamente felices o muy felices. Parce que la gran mayoría de ambos grupos, en proporciones comparables a grandes rasgos, recordaban haber crecido en la Tierra de Oz, pero cuando las personas se sinceraban sobre sus emociones y sus vidas, como hace Jean aquí, las imágenes idealizadas de sus infancias rara vez se mantenían intactas.

—La anorexia fue mi manera de no sentir mis emociones. Pero no sé por qué lo abordé de aquella manera.

—Quizá viste a tus padres sufrir con tu hermana y quisiste protegerlos. Asumiste el papel de cuidadora. Seguramente sigues cuidando de gente, aunque no seas consciente de ello […] tus padres, tus hermanos o tu marido.

—O todos ellos. Con mi marido, si está enfadado o molesto, mi primer pensamiento es: ¿cómo lo soluciono? Y ni siquiera tiene que ver conmigo. Es algo automático. Ahora mismo estoy centrada en curar su cáncer de próstata ********. Qué lista soy, ¿verdad?

—No vas a conseguirlo, pero puede que te provoques un brote.

—Me pasó el año pasado, cuando se lo diagnosticaron. Y tuve otro brote cuando la madre de mi marido enfermó y murió; estaba tan preocupada por él que dejé de cuidar de mí misma. No comía bien y no descansaba lo suficiente. Y sigo haciéndolo con mis padres. Los protejo de toda clase de cosas que temo que les pudieran hacer daño si las supieran. Nunca he hablado con ellos sobre el trastorno alimenticio. No siempre les digo que he tenido un brote de la EM; lo suavizo porque se preocupan mucho.

Frecuentemente, los recuerdos que los adultos evocan de sus vidas familiares no tienen en cuenta el precio oculto que el niño tuvo que pagar por obtener la aprobación y aceptación de los padres. Pamela Wallin, la periodista y diplomática canadiense a la que se le diagnosticó cáncer de colon en 2001, lo ilustra perfectamente en sus memorias, Since you asked (Ya que preguntas). Vemos en su escritura la brecha entre los recuerdos de adulta y la realidad emocional de la niña. Advierte al lector: «Te aviso. Lo que sigue puede parecer propaganda turística o un anuncio pagado en defensa de la familia, pero en lo que a mí concierne, es la verdad. Siento que tuve una infancia casi perfecta». Sin embargo, es imposible conciliar esa visión idealizada con algunas de las escenas que Wallin describe

cándidamente.

En un pasaje, Pamela recuerda estar crónicamente intimidada por su hermana mayor. Su rabia reprimida en torno al asunto alcanzó tal punto que un día hirió vengativamente a su hermana en el brazo. «Bonnie sigue llevando esa cicatriz en el brazo a causa de una herida que le provoqué deliberadamente un día antes de una importante cita en la que iba a llevar un vestido sin mangas. Tuvo que pedir prestado un chal para esconder aquel feo acto de venganza». Hasta el día de hoy, la señora Wallin culpa a Bonnie de haberle imbuido su miedo a la oscuridad. Para librarse de Pamela cuando su novio la visitaba, Bonnie perseguía a su hermana pequeña hasta el dormitorio, apagaba la luz y cerraba la puerta. «Sabía muy bien que yo estaría demasiado asustada de los monstruos potenciales escondidos debajo de la cama para atravesar la habitación a oscuras y encender la luz de nuevo, de modo que se aseguraba de que yo me quedara temblando y no la estorbara durante el resto de la noche». La historia está contada en un tono jovial.

Opera aquí una especie de «síndrome de memoria falsa» invertida: a nivel consciente, las personas a menudo recuerdan solo las partes felices de la infancia. Incluso si se evocan incidentes molestos, los aspectos emocionales de estos son suprimidos. El amor parental se recuerda legítimamente, pero no los sentimientos de incomprensión o falta de apoyo emocional del niño. En el caso de Pamela Wallin, no existe recuerdo alguno de la falta de seguridad que le impedía confesarles a sus padres su terror y rabia tras ser encerrada repetidamente en una habitación oscura. Esta falta de seguridad quedó confirmada en otro episodio más doloroso que tuvo lugar cuando Pamela era adolescente, en el que sí buscó la ayuda e intervención de su madre sobre una situación problemática en el aula. La madre de Pamela era profesora en el colegio al que asistían sus hijas. «Solo me regañó una vez. Uno de nuestros profesores nos acariciaba los pechos incipientes durante la clase, y mi madre se mostró reacia a creer mis acusaciones hacia uno de sus respetados colegas. Me dijo, y supongo que era un reflejo de la época, que lo que tenía que decirles a las otras chicas era que debíamos sentarnos de tal modo que al profesor le resultara imposible tocarnos. Lo hicimos y sencillamente esperamos hasta poder pasar de curso y quedar fuera de a su alcance […] Y todas parecimos sobrevivir a la experiencia sin cicatrices emocionales». El problema está en el «parecimos sobrevivir». Las cicatrices emocionales son casi siempre invisibles y, además, son siempre menos fuertes y menos resistentes que el tejido al que reemplazan: permanecen como focos potenciales de futuro dolor y alteración, a menos que se reconozcan y se las atienda.

Un comentario indirecto sobre el hecho de que «los niños a

menudo se ven incapaces de hablar con sus padres abiertamente» es la única referencia que hace Pamela en su libro sobre el hecho de no haber sido escuchada de niña. No hay descripciones de la frustración que siente un niño cuando los adultos importantes en su vida no saben escucharlo, y en general insiste en que no tenía «demonios personales que exorcizar», un comentario que ejemplifica la negación de la ansiedad, la ira y la emoción negativa que se ha observado repetidamente en los estudios sobre pacientes de cáncer.

El hecho de desconectar —soñando despierto, por ejemplo— le permite al niño soportar experiencias que de otro modo podrían detonar reacciones que lo meterían en un lío. Es esta clase de disociación la que entra en juego cuando una persona retiene recuerdos conscientes sobre acontecimientos del pasado pero no sobre sus resonancias emocionalmente traumáticas. Eso explica muchas «infancias felices», como la que afirma haber tenido Iris, enferma de LES, a pesar de la tiranía de su padre y la ausencia emocional de su madre.

—Mi padre tenía muy poca paciencia, y cuando se enfadaba, nunca sabías lo que iba a pasar. Podían salir volando platos, alguien podía recibir una patada…

—¿Recibiste patadas?

—Nunca. Yo era la preferida de mi padre.

—¿Cómo alcanzaste ese estatus?

—Desaparecí. Desarrollé esa habilidad a una edad temprana.

—¿Recuerdas sentirte infeliz de niña?

—¿Infeliz? No.

—¿Podría una niña en esas circunstancias no sentirse triste o infeliz respecto a ciertas cosas?

—Te vuelves insensible, normalmente.

—De modo que no sabes realmente si te sentías infeliz o triste porque te volvías insensible.

—Así es. Hay partes enormes de mi infancia que no recuerdo.

—¿Por qué tendría alguien la necesidad de volverse insensible? ¿Por qué no podías hablar de ello con alguien? ¿Qué hay de tu madre?

—Bueno, no, no podía hablar con mi madre porque, para empezar, no quería que supiera que era infeliz. Por otro lado, ella realmente no existía como un ente separado de mi padre. Era una persona neutra.

»Un niño tiene muy poco lenguaje. Yo estaba insensibilizada, pero por otro lado era bastante feliz en esa insensibilidad.

—¿Sí?

—Jugaba con muñecas […] vale, no le prestes atención a esto […] ¡iba a decir que mordía muñecas!

—¿Qué quieres decir con que las mordías?

—Estaban hechas de plástico ¡y yo les mordía los dedos de las manos y de los pies!

—Las estabas mutilando a causa de tu ira reprimida. Piensa en esto: ¿cuándo tenemos que volvernos insensibles?

—Cuando te duele algo…

—Al final, cuando te insensibilizas lo suficiente, puedes imaginar que eres feliz. Únicamente eres feliz porque has insensibilizado una parte enorme de tu realidad. Lo cual quiere decir que no estás viviendo de verdad la vida al máximo.

—Estoy de acuerdo.

Finalmente, regreso a Darlene, la agente de seguros cuyo cáncer de ovario le fue diagnosticado de manera imprevista durante unas pruebas de fertilidad. No hay nada en su historia personal que pueda ser descrito ni siquiera como remotamente doloroso. La única experiencia negativa en su vida, tal como ella la narró, ha sido su cáncer de ovario y su inesperada recurrencia, a pesar de haber sido diagnosticado y tratado en una fase muy temprana. El pronóstico inicial, dijo, había sido «de celebración», mientras que la recurrencia fue «devastadora».

«Siempre he querido llevar las riendas de mi vida, siempre he cuidado de mí misma. Como bien, hago ejercicio, estoy en muy buena forma. Nunca he tenido malos hábitos». El único factor de riesgo que sí tenía era la infertilidad. Darlene describe su vida en términos que, para mí, suenan demasiado buenos para ser verdad. Es incapaz de recordar un solo incidente infeliz a lo largo de toda su infancia, ni un solo momento de miedo, ira, ansiedad o tristeza.

«Soy la mayor de tres chicas. Las tres estamos increíblemente unidas, al igual que mi madre y mi padre, que siguen vivos y muy sanos. Además de eso, la familia de mi marido y yo estamos muy unidos. He sido bendecida con una familia y con unos buenos e íntimos amigos; algunos lo llevan siendo desde que tengo cinco años. Mis amigos y mi familia han sido una gran fuente de inspiración. Creo que he tenido mucha suerte en ese sentido».

El ovario derecho canceroso de Darlene le fue extirpado en 1991. Conservó el izquierdo, y esperaba quedarse embarazada en el futuro. Concibió con éxito un año después.

«Todos hablamos de esa marca de los cinco años, y la superé. Habían pasado cinco años y medio desde mi ooforectomía. Mi hijo tenía cuatro años cuando tuve lo que consideré unos síntomas muy inocuos: estaba cansada y había perdido un poco de peso, pero solo dos kilos, nada importante. Tenía un niño pequeño, una carrera y una

casa de la que ocuparme. Me dolía la zona lumbar, pero, de nuevo, pensaba que era por el niño, del esfuerzo que me suponía vestirlo.

»Cuando en 1996 me diagnosticaron metástasis, nos quedamos lógicamente desolados; además, el pronóstico era muy muy distinto, a causa de su extensión al otro ovario, el útero y zonas del abdomen bajo».

—Me pregunto, dado tu historial de cáncer de ovario, por qué no te alarmaron antes estos síntomas. ¿Qué le habrías aconsejado a una amiga con tu mismo historial y tus mismos síntomas?

—Ah, bueno. Cuando se trata de mis amigas, si tienen una uña del pie encarnada las mando al ginecólogo.

—Esta diferencia en la manera que te tratas a ti misma y cómo tratas a los demás es una de las pistas que me has dado de que no todo en tu vida ha sido como me lo has pintado. Otra pista es cuando dijiste: «Creo que he tenido mucha suerte» al describir tus relaciones. El creo es muy revelador, y a mí me indica incertidumbre; refleja un debate interno. Quizá lo que piensas no es lo que sientes; si no, sencillamente habrías afirmado que te sientes afortunada.

»También he notado que sonríes cuando hablas de tus dolores, como si trataras de rebajar el impacto de tus palabras. ¿Cómo y por qué aprendiste a hacer eso? El reflejo de sonreír cuando se habla sobre el dolor físico o acontecimientos, incidentes o pensamientos dolorosos es algo que veo constantemente. Sin embargo, cuando los niños nacen, no tienen capacidad alguna de ocultar los sentimientos. Si un niño está incómodo o infeliz, llorará, mostrará tristeza, mostrará ira. Cualquier cosa que hagamos para ocultar el dolor o la tristeza es una respuesta adquirida. Puede tener sentido ocultar emociones negativas en ciertas circunstancias, pero muchos de nosotros lo hacemos todo el rato, y lo hacemos automáticamente.

»En cierto modo, las personas están entrenadas (algunas más que otras) para hacerse cargo inconscientemente de las necesidades emocionales de otras personas y minimizar las suyas propias. Ocultan su dolor y su tristeza, incluso de sí mismas.

Darlene escuchó atentamente. No me dio la razón ni me la quitó.

—Es una visión interesante. Sin duda deberíamos debatirla en mi grupo de apoyo de cáncer de ovario. No sé cómo responder ahora mismo, y no creo que realmente necesites una respuesta inmediata. Es muy intuitivo y da que pensar. Te lo agradezco.

Desarrollar el coraje para pensar negativamente nos permite vernos como realmente somos. Existe una extraordinaria concordancia entre los estilos de afrontamiento de las personas que hemos tratado, al margen de sus distintas enfermedades: la represión de ira, la negación de la vulnerabilidad, la «hiperindependencia compensatoria». Nadie escoge estos rasgos deliberadamente ni los

desarrolla conscientemente. El pensamiento negativo nos ayuda a entender las consecuencias exactas de nuestras vidas y cómo estos rasgos fueron moldeados por nuestras percepciones del entorno. Las relaciones familiares emocionalmente agotadoras han sido identificadas como factores de riesgo en prácticamente todas las categorías de enfermedades graves, desde afecciones neurológicas degenerativas hasta el cáncer y las enfermedades autoinmunes. El objetivo no es culpar a los padres, a las generaciones anteriores o a las parejas, sino permitirnos desechar creencias que se ha demostrado que son peligrosas para nuestra salud.

«El poder del pensamiento negativo» requiere quitarse las gafas de color de rosa. La clave no es culpar a los demás, sino asumir la responsabilidad de cada uno en sus relaciones.

No es fácil pedir a personas a las que se le acaba de diagnosticar una enfermedad que empiecen a examinar sus relaciones como medio para entender lo que les pasa. A las personas que no están acostumbradas a expresar sus sentimientos o a reconocer sus necesidades emocionales, les resulta extremadamente difícil encontrar la confianza y las palabras adecuadas para tratar con sus seres queridos de manera compasiva y segura a la vez. La dificultad es aún mayor en un momento de máxima vulnerabilidad, cuando las personas necesitan más que nunca el apoyo de los demás.

No existe una respuesta fácil para este dilema, pero dejarlo sin resolver seguirá creando nuevas fuentes de estrés que, a su vez, generarán más enfermedad. Por mucho que un paciente intente ayudarse a sí mismo, la carga emocional que soporta no puede aliviarse sin una apreciación lúcida y compasiva de las relaciones más importantes en su vida.

Como hemos visto, no son las expectativas e intenciones de los demás, sino la percepción que tenemos de ellas lo que cumple el papel de estresor. Jean, enferma de EM, sufrió un brote al preocuparse por el cáncer de próstata de su marido y asumir la responsabilidad de buscar ayuda médica. A Ed le molestaba que Jean lo «controlara», pero era incapaz de comunicarle sus sentimientos. La creencia de Jean de que debía hacerse cargo de Ed —y la creencia de Ed de que ella quería controlarlo— eran percepciones basadas en modelos de relación que ambos se formaron de niños.

«La mayoría de nuestras tensiones y frustraciones provienen de nuestra necesidad compulsiva de adoptar el papel de alguien que no somos», escribió Hans Selye. El poder del pensamiento negativo requiere de la fortaleza de aceptar que no somos tan fuertes como nos gustaría creer. La insistente imagen de fortaleza que nos hacemos de nosotros mismos fue generada para esconder una debilidad: la relativa debilidad de un niño. Nuestra fragilidad no es nada de lo que

avergonzarnos. Una persona puede ser fuerte y aun así necesitar ayuda; puede ser poderoso en ciertos aspectos de la vida e impotente y confuso en otros. No podemos hacer todo lo que pensábamos que podíamos hacer. Como muchas personas enfermas reconocen, a veces demasiado tarde, el intento de estar a la altura de su autoimagen de fortaleza e invulnerabilidad les generó estrés y alteró su armonía interior. «Yo puedo con todo» era la manera en que Don, enfermo de cáncer de colon, describía su actitud previa a la enfermedad. «No podía intentar ayudar a todas las mujeres con cáncer de ovario —reconoció Gilda Radner después de su brote—, y no podía leer todas las cartas que recibía, porque me estaba desgarrando».

Si aprendemos a pensar negativamente, dejaremos de minimizar nuestros sentimientos de pérdida. Muchas veces, a lo largo de las entrevistas para este libro, las personas calificaron sus dolores y tensiones con palabras y frases como «solo un poco» o «quizá» o «puede ser». Recordemos a Véronique, con esclerosis múltiple, que calificó las tensiones acumuladas de una ruptura con un novio alcohólico, la indigencia económica y otras dificultades como «no necesariamente malos».

¿Vivo mi vida según mis verdades más profundas o para cumplir las expectativas de otra persona? ¿Cuánto de lo que he creído y hecho es realmente mío y cuánto ha sido un tributo a la autoimagen que creé originalmente pensando que era necesaria para complacer a mis padres? Magda, que sufre severos dolores abdominales, se convirtió en médica contra sus propias inclinaciones, no porque su madre y su padre se lo exigieran abiertamente o siquiera se lo pidieran, sino porque había convertido las creencias de ellos en las suyas, y lo hizo mucho antes de ser lo suficientemente mayor para decidir qué hacer con su vida. «Casi todos mis logros estaban ligados de una manera u otra no a mis aspiraciones, sino a las de mi padre», escribió Dennis Kaye, enfermo terminal de ELA.

«[No soy] la mitad de la mujer que fue mi madre —escribió la antigua primera dama de los Estados Unidos Betty Ford—. Mi madre fue una mujer maravillosa, fuerte, cariñosa y con principios, y nunca me decepcionó. También era muy perfeccionista, e intentó programar a sus hijos para la perfección»[5]. La capacidad de pensar negativamente habría permitido a la señora Ford preguntarse a sí misma lo cariñoso que era en realidad tratar de «programar» a una niña para la perfección. Para evitar juzgarse a sí misma, acabó refugiándose en el alcoholismo y una vida de estrés que culminó en un cáncer de mama. Si hubiera poseído un poco de pensamiento negativo, habría rechazado aquellos estándares de perfección imposibles de alcanzar. «No soy la mitad de la mujer que fue mi madre —habría dicho quizá con alegría— y no quiero serlo ni una cuarta parte. Simplemente

quiero ser yo misma».

Laura, enferma de ELA, se sentía culpable por no querer recibir huéspedes en su hotel mientras la gobernanta estaba de vacaciones. Asumió la tarea de acogerlos porque su miedo a la culpa era mayor que su miedo al estrés de atender huéspedes aunque estuviera discapacitada.

«Intento ayudar a los demás todo el rato», dijo Ed, con cáncer de próstata. ¿Y si no? «Me siento mal. Culpable». Para muchas personas, la culpa es una señal de que han elegido hacer algo por ellos mismos. Les advierto a la mayoría de las personas con enfermedades médicas graves que seguramente sufran algún desequilibrio si no se sienten culpables. Siguen poniendo sus propias necesidades, emociones e intereses en último lugar. El poder del pensamiento negativo podría permitirles acoger su culpa en vez de rechazarla. «¿Me siento culpable? —podría decirse Ed a sí mismo—. Genial. ¡Aleluya! Significa que debo de haber hecho algo bien, que he actuado por mi cuenta, para variar».

«Creo que lo peor es el asunto del control —dijo Ed acerca de los cuidados diligentes de su mujer, Jean—. Me molesta». ¿Y qué hace al respecto? «Lo oculto». El poder del pensamiento negativo podría permitirle a Ed aceptar la culpa que le supone hacerse valer frente a las interferencias de su mujer en sus decisiones personales, por bienintencionadas que sean. Un terapeuta me dijo una vez: «Si tienes que optar entre la culpabilidad y el resentimiento, elije siempre la culpabilidad». Es una enseñanza que les he trasladado a muchos otros desde entonces. Si una renuncia te llena de culpabilidad y el consentimiento conlleva resentimiento, opta por la culpabilidad. El resentimiento es un suicidio para el alma.

El pensamiento negativo nos permite enfrentarnos sin miedo a aquello que no funciona en nuestro interior. Hemos visto en un estudio tras otro que los pensadores positivos compulsivos son más propensos a desarrollar enfermedades y menos propensos a sobrevivir. El pensamiento positivo genuino —o, dicho con más profundidad, el ser positivo— nos empodera para saber que no tenemos nada que temer de la verdad.

«La salud no es una mera cuestión de tener pensamientos felices —escribe la investigadora molecular Candace Pert—: A veces, podemos dar un gran paso hacia la curación poniendo en marcha el sistema inmunitario con un estallido de ira largamente reprimida»[6].

La ira, o su experiencia saludable, es una de las siete pautas de la curación. Cada una aborda una de las creencias arraigadas que nos predisponen a la enfermedad y minan la curación. Nos detendremos en ellas en el último capítulo.

******** El marido de Jean, Ed, ha sido entrevistado sobre su cáncer de próstata. Véase el capítulo 8.

19.
Las siete pautas de la curación

EL SISTEMA INMUNITARIO ESTÁ VINCULADO tanto con el origen del melanoma maligno como con la capacidad del cuerpo para sobrevivir a él. A pesar del pronóstico potencialmente fatal, existen muchos casos registrados de remisión espontánea de la enfermedad, en los que el cáncer desaparece sin la necesidad de tratamiento médico. Aunque constituye apenas el 1 por ciento de todos los tipos de cáncer, el melanoma maligno representa el 11 por ciento de remisiones espontáneas[1].

La revista Cancer recogió el caso de la curación espontánea de un hombre de setenta y cuatro años. Su cáncer fue hallado en un lunar de aspecto sospechoso que le retiraron del pecho en 1965; sufrió una recurrencia siete años más tarde, también en el pecho, en forma de numerosos lunares pequeños. Las nuevas lesiones fueron resultado de una expansión local de su melanoma original, pero en esta ocasión el paciente se negó a recibir cualquier tratamiento adicional. Ocho meses después, durante una visita de seguimiento, se comprobó que los pequeños tumores repartidos por la zona eran más planos y de un color más claro. El paciente permitió que le hicieran una pequeña biopsia y resultó que había pigmentación en la zona, pero no cáncer. Al año siguiente se obtuvieron más muestras clínicas de curación.

Los hallazgos inmunológicos fueron reveladores. Ocurrieron tres cosas: primero, los linfocitos habían atacado el tumor; después, una serie de células más grandes llamadas macrófagos ayudaron a comerse, literalmente, el melanoma; por último, hubo un influjo de anticuerpos que también participaron en la destrucción de la malignidad. El cuerpo del hombre había movilizado unos formidables recursos inmunitarios para derrotar al cáncer.

La remisión espontánea plantea dos preguntas importantes: ¿por qué en algunas personas tales recursos no son lo suficientemente poderosos para destruir células cancerosas antes de producirse el desarrollo clínico del melanoma? y ¿qué es lo que permite al sistema inmunitario de algunas personas superar este cáncer potencialmente

mortal incluso después de aparecer? Ya nos hemos hecho antes las mismas preguntas acerca de la gran diferencia de resultados entre una persona y otra, a pesar de las aparentes similitudes de las patologías concretas.

En una serie de tres estudios, investigadores de San Francisco analizaron el patrón tipo C de emoción negativa reprimida en pacientes de melanoma. A lo largo de un seguimiento de dieciocho meses, encontraron una fuerte correlación entre la represión y la probabilidad de recaída o muerte. Las células NK atacan a células anormales, proporcionando así una línea de defensa contra el cáncer. Estas células poseen una capacidad demostrada de digerir melanomas y, como en el caso del cáncer de mama, están menos activas en individuos emocionalmente reprimidos.

Uno de los estudios examinó el grosor del melanoma original en relación con la personalidad. Existe una correlación entre el grosor del cáncer en la primera biopsia y el pronóstico: cuanto más gruesa sea la lesión, menos favorable será la previsión. Las puntuaciones más altas en la escala de afrontamiento del melanoma de tipo C estaban asociadas con lesiones más gruesas: «El afrontamiento del melanoma de tipo C se caracteriza por la aceptación de la enfermedad por parte de los pacientes, que muestran mayor preocupación por los familiares que por sí mismos, intentan no pensar en ello, lo sobrellevan por medio de la perseverancia y tratando de mantenerse ocupados, de mantener los sentimientos ocultos, y se consideran fuertes y capaces de manejar la situación»[2].

Estos hallazgos de San Francisco confirmaron las conclusiones de un estudio de 1979 que afirmaba que los pacientes de melanoma que tenían mayores dificultades para ajustarse al diagnóstico —en otras palabras, cuyas respuestas eran menos tolerantes y resignadas— también eran menos propensos a sufrir una recaída[3].

Un estudio piloto llevado a cabo en la Escuela de Medicina de la UCLA por el psiquiatra F. I. Fawzy sugiere que incluso un apoyo psicológico rudimentario puede cambiar las cosas. Se formaron dos grupos de treinta y cuatro personas con melanomas de fase 1 comparables para los grupos experimentales y de control, respectivamente. «La intervención de Fawzy fue llamativamente mínima. Consistió solo en la celebración de seis sesiones de grupo estructuradas a lo largo de un periodo de 6 semanas, cada una de una hora y media de duración. Las reuniones de grupo ofrecían (1) educación sobre el melanoma y consejos nutricionales básicos; (2) técnicas de control del estrés; (3) mejora de habilidades de afrontamiento, y (4) apoyo psicológico de parte del equipo y otros miembros del grupo». Seis años más tarde, diez de los treinta y cuatro pacientes originales del grupo que no había recibido apoyo psicológico

habían muerto, y otros tres habían sufrido una recurrencia. En el grupo de apoyo, solo tres de los treinta y cuatro habían muerto y cuatro habían sufrido recurrencias [4]. Durante el estudio, ya había quedado demostrada la mejora de la función inmunitaria entre los pacientes del grupo de apoyo [5].

Parece lógico pensar que las personas con melanoma y otros cánceres mejorarían su capacidad de revertir sus procesos malignos si recibieran ayuda para entenderse mejor y volverse más tolerantes consigo mismos y seguros en sus estilos de afrontamiento emocional. Harriette, una escritora de cincuenta años, está convencida de que su decisión de enfrentarse al cáncer a su manera, que incluyó psicoterapia intensa, es la causa de la remisión del melanoma maligno en su espinilla derecha.

«No confiaba mucho en los médicos. Investigué un poco y encontré una clínica alternativa en Tijuana. Trataban el melanoma como una enfermedad del cuerpo entero, que fue lo primero que me gustó. Que te operaran una pierna sin ofrecerte ningún tipo de tratamiento complementario no me sonaba bien. Fui a México y me trataron con toda una serie de recursos: una vacuna, dieta, tónico y unas pastas herbales, que usaron para quemar y eliminar el cáncer. Regresé una vez al mes, luego una vez cada tres meses, y luego cada seis; pero empecé a darme cuenta de que algo fallaba en mi manera de llevar el asunto. Para empezar, no tenía médico de cabecera en Canadá. Me resistía a la autoridad de los médicos, y sin embargo ahí me tenías, aceptando tratamientos de médicos en México.

»Pensé que como mínimo debería tener un médico de cabecera, y fue entonces cuando te conocí a ti. No me conocías de nada, pero en cuanto mencioné el melanoma me dijiste: "¿Sabes que hay un perfil psicológico para los pacientes de melanoma, verdad?". Nadie me lo había mencionado nunca, pero cuando me lo describiste, vi que yo encajaba completamente con el perfil. También me dijiste que debía someterme a la operación y que podías organizarlo, pero que la cirugía por sí sola no sería de ayuda a menos que analizara también mi incapacidad para sentir mis propios sentimientos y el resto de mis problemas.

»Así que hice terapia durante seis meses. Fue muy intenso. Después de eso, me sometí a la operación. El cirujano plástico se asombró al verme, porque me dijo que la biopsia que había tomado en un principio mostraba que había tenido melanoma maligno invasivo, bastante avanzado y bastante profundo, y, sin embargo, cuando realizó la operación, descubrió que no era más que tejido anormal pigmentado, pero ya no melanoma».

Me pregunté si había sido el tratamiento en México o la terapia lo

que había provocado el cambio en Harriette. Aunque no estaba familiarizado con los detalles del tratamiento mexicano, probablemente incluyese la vacuna BCG para estimular al sistema inmunitario, un método que, en algunos casos, se ha mostrado exitoso contra el melanoma. Harriette cree que fue una combinación de todo. «Creo que el tratamiento en México estaba funcionando, pero sentía un cosquilleo. No podía dejar de pensar que seguía habiendo algo ahí, un cosquilleo y oscurecimiento bajo la piel».

—¿Qué descubriste durante la terapia?

—Tuve que remontarme al principio. Mi madre murió cuando yo era muy pequeña. Yo era la mediana de tres hermanas, todas con menos de cuatro años, dos de nosotras aún en pañales. Mi hermana menor tenía apenas ocho meses y sufría muchos cólicos. Ninguna recibíamos demasiada atención, pero la poca que existía la recibía ella. Nos llevaban de un lado a otro, porque mi padre era vendedor ambulante. Al año se casó con una mujer que se parecía mucho a mi madre. Era una bruja con sus propios problemas. Nos trataba fatal. Finalmente, nos envió a un convento francocanadiense.

»No le gustaban los niños; era la mayor de catorce hermanos y los había criado a todos. Estaba deseando salir de su casa. Llegó a ser secretaria de la embajada de Canadá en Costa Rica. Era una mujer muy inteligente, pero a los treinta y tres años se estaba convirtiendo en una solterona. Según parece, a lo largo del año que siguió a la muerte de mi madre, mi padre les pidió a todas las mujeres solteras de la comunidad angloparlante de Costa Rica que se casaran con él, y todas le dijeron que no. Ella le dijo que sí. No quería hijos, no le gustaban los niños, pero fue su pacto con el diablo. ¿Y mi padre? Estuvo en casa cincuenta y un días durante el primer año de su matrimonio. Ahí estaba ella, con tres niñas pequeñas con un montón de enfermedades contagiosas, una tras otra, en cuarentena. Desde luego, puedo entender su situación.

»Recuerdo que copiaba poemas franceses y se los dejaba frente a la puerta del baño mientras ella se duchaba. Nunca, nunca los contestó. Nunca dio muestras de conocer su existencia.

—De modo que te esforzaste mucho por entablar una relación con ella.

—Sí, y nunca funcionó […] A mis hermanas las aterrorizaba. Se encerraba en su habitación y nos dejaba al cuidado de las criadas. Recuerdo que cuando necesitábamos algo —y esta escena se repitió una y otra vez— las tres nos acercábamos a hurtadillas a la puerta de su habitación e intentábamos decir: «M…». Finalmente, después de permanecer allí veinte minutos, o los que fueran, y no encontrar el valor —ninguna de las tres— de decir «mamá», nos marchábamos en silencio.

»La sensación que teníamos era la de que no podíamos pedir nada. Eso es lo que aprendí. Aprendí a no necesitar o querer, a no preguntar, porque no obtendría respuesta, y cuando lo hacíamos se nos ridiculizaba.

»Uno de mis recuerdos más antiguos es de cuando tenía unos tres o cuatro años y me encontraba sentada yo sola con un vestido y jugando con una muñeca. Estaba a gusto jugando, pero la sensación que tenía era la de que no había conexión. No había nadie cerca; estaba completamente aislada. Tenía seguridad, pero no había una sensación de alegría; lo único que había descubierto era cómo protegerme a mí misma.

—Estando sola.

—Estando sola y, sí…, sin sentir contacto.

»Recuerdo otros fragmentos de entonces. Durante mucho tiempo he tenido la imagen de estar tumbada en lo que parecen nubes; estaba en un lecho de nubes con un cielo gris e incoloro sobre mí y había un único rayo de sol que me tocaba, pero estaba frío. Me sentía tan sola que ni siquiera ese rayo de sol, que podría haber sido de amor, me consolaba. Me di cuenta de que lo que tenía que hacer para sobrevivir era aprender a no sentir.

Tales experiencias —o las conclusiones que Harriette extrajo de ellas— la dejaron sola en la vida y en sus relaciones, que pensaba que le restaban más cosas de las que le aportaban. Su terapia intensiva tenía el objetivo de desarrollar competencia emocional, la capacidad que nos permite relacionarnos con nuestro entorno de manera responsable, no victimizada ni autolesiva ********. Es el terreno interno necesario para encarar las tensiones inevitables de la vida, para evitar la creación de otras innecesarias y profundizar en el proceso curativo. Pocos de nosotros llegamos a la edad adulta con una competencia emocional completa. Reconocer nuestra carencia de ella no debe ser causa de autoinculpación, simplemente una llamada a profundizar en nuestro desarrollo y transformación.

La búsqueda de las siete pautas de la curación nos ayudará a desarrollar esa competencia emocional.

1. Aceptación

La aceptación es sencillamente la voluntad de reconocer y aceptar las cosas tal y como son. Es la valentía de permitir que el pensamiento negativo informe a nuestro entendimiento, sin dejar que defina cómo afrontamos el futuro. La aceptación no requiere resignarse a que continúen las circunstancias que nos aquejan, pero sí nos obliga a afrontar nuestra situación actual de cara. Esto desafía nuestra creencia

profundamente arraigada de que no somos lo suficientemente dignos o «buenos» para conseguir estar completos.

La aceptación implica también una relación compasiva con uno mismo. Significa descartar la doble vara de medir que, como hemos visto, caracteriza nuestro trato con el mundo en demasiadas ocasiones.

Como médico, he sido testigo de mucho sufrimiento humano. Sería inútil seleccionar un paciente que haya sufrido más que el resto, pero si me viera obligado a elegir, sé inmediatamente cuál sería. Su historia no ha aparecido en ninguno de los capítulos de este libro; sus enfermedades son tantas que la habrían colocado en casi todos ellos. La llamaré Corinne. Está al comienzo de su cincuentena y ha recibido los siguientes diagnósticos: diabetes de tipo 2, obesidad mórbida, síndrome del intestino irritable, depresión, enfermedad vascular coronaria con dos ataques al corazón, hipertensión, lupus, fibromialgia, asma y —más recientemente— cáncer de intestino. «Tomo tanta medicación —dice Corinne— que no necesito desayunar; me basta con tomarme todas las pastillas. Tomo trece pastillas solo en el desayuno».

Corinne fue paciente mía durante veinte años y buena parte de lo que aprendí lo aprendí de ella y de otros pacientes que, como ella, compartían sus historias conmigo. De niña, Corinne sufrió todo tipo de privación y violación de límites que uno pueda imaginar. De adulta, ha sido la cuidadora crónica no solo de su marido, hijos, hermanos y amigos, sino de cualquiera que entrara en su casa. Hasta hace poco, le resultaba imposible decir que no. Le sigue resultando doloroso incluso hoy, a pesar de su grave estado de salud y del hecho de que su única manera de moverse es mediante un scooter.

—Me veo como una gran masa. No tengo forma. Soy capaz de ver las auras de la gente. La mía es negra y gris, y no tiene definición. Es como cuando miras a alguien a través de la niebla y puedes ver parte de su perfil, pero nada nítido.

—Si vieras a otra persona que tuviera dificultades para establecer límites, ¿los desestimarías como una gran masa?

—No. Conozco a varias personas con sobrepeso y no las clasifico como grandes masas. Tiene más que ver con la imagen que tengo de mí misma como persona. Tiemblo como la gelatina cuando se trata de asuntos emocionales.

—¿Quién me está hablando ahora? ¿Es la gran masa la que me habla? ¿No hay ningún sentido de alguien real ahí dentro?

—Supongo que un poco sí. No puedo decir que no al cien por cien.

—Vamos a detenernos en ese «poco», entonces.

—Ese poco quiere tener el control y no dejar que otras personas decidan por ella sin su consentimiento.

—¿Qué más puedes decir de ti misma? ¿Cuáles son tus fortalezas?

—Que no soy vaga, que no engaño, no miento, cumplo la ley y trato de ser la mejor persona posible con los demás.

—¿Eso es porque no sabes decir que no o es una preocupación genuina?

—Las dos cosas. La mayor parte es preocupación genuina.

—Entonces, ¿cómo puedes decir que no eres más que una gran masa?

—Porque soy como gelatina cuando le tengo que decir que no a mi madre. Hace apenas unos días no pude decirle que no: «Sería mejor que vinieras en verano, no ahora». No fui capaz de decirle eso. No estaba dispuesta a tomar la decisión.

—Si otra persona te dijera que tiene dificultades para tomar una decisión como esa, ¿qué le dirías?

—Le diría que tiene muchas dificultades para decirle a su madre lo que le quiere decir… y que tiene que ser más fuerte.

—Sin decirle necesariamente qué hacer, ¿qué entenderías de su situación?

—Entendería su miedo a ser rechazada si se hace valer.

—Si no eres capaz de decir eso sobre ti misma, es porque no te estás prestando el tipo de atención compasiva que le prestarías a otra persona. No puedes obligarte a decir que no si no sabes cómo hacerlo. Pero por lo menos puedes prestar atención compasiva al individuo que tiene problemas para decir que no.

»Veamos la atadura que te impones —continúo—. Por un lado, no sabes decir que no; por otro, te culpas y te juzgas por no ser capaz de decir que no. Acabas definiéndote como una gran masa. Con atención compasiva, te verías a ti misma con la misma claridad con que ves a esa otra persona: como alguien que tiene miedo. Y lo dirías no como un juicio, sino como una observación compasiva: esa persona tiene mucho miedo. Esa persona está muy dolida. Tiene (yo tengo) problemas para decir que no, porque eso evoca el riesgo inmediato del rechazo.

»No puedes obligarte a decir que no, del mismo modo que no puedes obligar a otra persona, pero puedes ser compasiva contigo misma.

—Le daría la mano a otra persona para ayudarla a decir que no, pero no me la daría a mí misma para hacer lo mismo.

—Si esa persona no supiera decir que no, seguirías aceptándola. Le dirías: «Mira, entiendo que esto te resulte muy difícil; no estás preparada».

—Pero no digo eso sobre mí misma; me enfado conmigo misma.

—Lo que más te ayudaría, creo, sería esa cualidad de atención compasiva hacia ti misma. Puedes trabajar sobre ello.

—¿Me devolverá la energía que siento que he perdido?

—Empleas mucha energía en el cuidado de los demás, y buena parte de la que queda la dedicas a juzgarte. Ser dura contigo misma se lleva buena parte de tu energía.

»El hecho objetivo es que te enfrentas a muchos problemas médicos serios. Corres un riesgo, no hay duda de ello. No sé qué pasará, pero con todas las cosas a las que tienes que enfrentarte, cuanto más compasivas seas contigo misma, más posibilidades tendrás.

La curiosidad compasiva sobre nuestro ser no significa que nos guste todo lo que descubrimos sobre nosotros mismos, sino que nos observamos con la misma aceptación no juiciosa que nos gustaría dar a otra persona que sufriera y necesitara ayuda.

2. Conciencia

Todos aquellos que busquen curarse —o permanecer sanos— necesitan reclamar la capacidad perdida para reconocer la verdad emocional, que queda maravillosamente reflejada por el neurólogo Oliver Sacks en su libro El hombre que confundió a su mujer con un sombrero. Sacks relata una anécdota sobre la respuesta que un grupo de pacientes afásicos dieron a un discurso televisado del entonces presidente de los Estados Unidos, Ronald Reagan.

La afasia —del griego a («no») y fa («hablar»)— es una pérdida de la capacidad de hablar o entender el lenguaje hablado. Es el resultado de un daño cerebral localizado, como el provocado por un derrame. «Allí estaba, el viejo Encantador, el Actor, con su retórica habitual, el histrionismo, el toque sentimental… y los pacientes riéndose a carcajadas convulsivas. Bueno, todos no: los había que parecían desconcertados, y otros como ofendidos; uno o dos parecían recelosos, pero la mayoría parecían estar divirtiéndose muchísimo. El presidente conmovía, como siempre, a sus conciudadanos, pero los movía, al parecer, más que nada, a reírse. ¿Qué podían estar pensando los pacientes? ¿No le entenderían? ¿Le entenderían, quizás, demasiado bien?»[6].

Los pacientes afásicos de Sacks estaban reaccionando a las expresiones inconscientes de Reagan de la Emoción II: tono, lenguaje corporal, gestos faciales. Sus emociones les resultaban incongruentes con su mensaje hablado: en otras palabras, veían a través de sus engaños, conscientes o inconscientes. Leyeron la realidad emocional, no la realidad verbal que Reagan estaba tratando de conjurar en su propia mente y que transmitía de manera tan hábil a aquellos que, como él, estaban emocionalmente apagados. «O tiene una lesión cerebral o nos oculta algo», dijo uno de los pacientes de Sacks.

Recuerden las palabras del biógrafo de Reagan: «Siente lo contrario de lo que dice».

A los animales y a los humanos jóvenes se les da muy bien reconocer señales emocionales. Si perdemos esa capacidad al adquirir el lenguaje, es solo porque recibimos mensajes confusos de nuestro mundo inmediato. Las palabras que escuchamos nos dicen una cosa, pero los datos emocionales dicen algo distinto. Si ambos entran en conflicto, uno quedará reprimido. Del mismo modo, cuando los ojos de un niño divergen, el cerebro suprimirá las imágenes de un ojo para evitar la visión doble. A menos que se corrija, el ojo suprimido se volverá ciego. Reprimimos nuestra inteligencia emocional para evitar una guerra continuada con las personas cruciales en nuestras vidas, una guerra imposible de ganar. Así, perdemos competencia emocional incluso mientras ganamos inteligencia verbal. Los afásicos, según parece, atraviesan un proceso inverso. De modo parecido a como un ciego desarrolla un oído extraordinario, el afásico desarrolla una habilidad aumentada para percibir la realidad emocional.

«A las personas normalmente no se les da bien detectar mentiras, incluso cuando las pistas del engaño son evidentes a través de la expresión facial y el tono de voz —aseguró un grupo de investigadores psiquiátricos en la revista Nature en mayo de 2000—. A las personas incapaces de entender las palabras se les da mejor descubrir mentiras sobre las emociones».

Poseer una conciencia plena significaría que recuperaríamos nuestra capacidad perdida de percibir la realidad emocional y que estaríamos preparados para desechar la creencia paralizante de que no somos lo suficientemente fuertes para enfrentarnos a la verdad de nuestras vidas. No es cuestión de magia. El ciego aprende a prestar más atención al sonido que las personas con visión. El afásico aprende a reconocer sus reacciones internas a las palabras, ya que las partes cognitivas de su cerebro ya no son capaces de ofrecerle el mensaje. Esas reacciones internas, emociones viscerales, son las que perdimos al «crecer».

Es evidente que no se necesita perder habilidades lingüísticas para recuperar la percepción emocional. Para desarrollar la conciencia, sin embargo, sí debemos practicar, prestar atención constante a nuestros estados internos y aprender a confiar en esas percepciones internas más que en lo que las palabras —las nuestras o las de otros— transmiten. ¿Cuál es el tono de voz? ¿Los ojos se juntan o se abren? ¿La sonrisa es relajada o apretada? ¿Cómo nos sentimos? ¿Dónde lo sentimos?

Tener conciencia también significa aprender cuáles son las señales del estrés en nuestros propios cuerpos, cómo nuestros cuerpos nos avisan cuando nuestras mentes no han reconocido las pistas. Tanto en

los estudios con animales como con humanos se ha observado que la respuesta fisiológica al estrés es un medidor más preciso de la experiencia real del organismo que la conciencia consciente o el comportamiento observado. «La pituitaria es un juez mucho mejor del estrés que el intelecto —escribió Hans Selye—. Sin embargo, uno puede aprender a reconocer las señales de peligro bastante bien si sabe qué buscar».

En The stress of life, Selye llevó a cabo una recopilación de señales de peligro fisiológicas. Enumeró señales físicas como el latido del corazón, fatiga, sudoración, micción frecuente, dolores de cabeza, dolores de espalda, diarrea o sequedad de la boca; señales emocionales como la tensión emocional o un excesivo estado de alerta, ansiedad y pérdida de la alegría de vivir, y expresiones de comportamiento como impulsividad o irritabilidad inusuales y la tendencia a sobreactuar. Podemos aprender a leer los síntomas no solo como problemas que superar, sino como mensajes que atender.

3. Ira

«Yo nunca me enfado —dice un personaje de Woody Allen—. En vez de eso, desarrollo un tumor». A lo largo de este libro hemos comprobado la verdad de ese divertido comentario en numerosos estudios de pacientes de cáncer. También hemos visto que la represión de la ira es un importante factor de riesgo para el desarrollo de la enfermedad, porque aumenta el estrés fisiológico del organismo.

Además de que reprimir la ira predispone a desarrollar una enfermedad, se ha demostrado que expresarla promueve la curación o, como mínimo, prolonga la supervivencia. Las personas con cáncer que han sido capaces de mostrar ira hacia sus médicos, por ejemplo, han vivido más que sus homólogos más plácidos. En experimentos con animales, se ha comprobado que la expresión de ira resulta menos estresante fisiológicamente que su supresión. En ratas que luchan con otras mientras están enjauladas se ha comprobado un crecimiento más lento de tumores con respecto a animales más dóciles.

Al margen de los estudios, hemos visto que cada una de las personas entrevistadas en el capítulo anterior reconocía haber tenido problemas con la comunicación de la ira, independientemente de su enfermedad. «Tal y como me educó mi madrastra, creo que no debo mostrarme enfadada», dijo Shizuko, enferma de esclerosis múltiple. «Había cortocircuitado mi experiencia visceral de la ira», dijo Magda, con severos dolores abdominales.

En este punto, el asunto de la ira se vuelve confuso y plantea muchas preguntas. ¿Cómo podemos animar a las personas a enfadarse

cuando vemos que los niños sufren con los estallidos de ira de sus padres? En las historias de muchos pacientes hemos visto un patrón similar: padre agresivo, niño reprimido. ¿Debería haber reprimido su ira el padre de Magda? «No dejaba de pensar en todas las veces que mi padre levantaba la voz», dijo Donna, cuyo hermano Jimmy murió de melanoma maligno. «Me acordé de su voz y los gritos y los chillidos y pensé: "Esa no es manera de vivir". No tendríamos que habernos sentido así».

A primera vista, parece una paradoja. Si la expresión de la ira es «buena», el padre de Magda y el de Jimmy y Donna no hacían más que actuar de manera saludable. Sin embargo, el efecto de su ira fue corrosivo para la salud de sus hijos y el concepto que se formaron de sí mismos. Reprimir la ira puede acarrear consecuencias negativas, ¿pero deberíamos animarla si hiere a otros?

El misterio no hace más que profundizarse. La expresión desenfrenada de ira no solo es dañina para los receptores u observadores, sino que también puede ser letal para el iracundo. Los estallidos de ira pueden ir seguidos de ataques al corazón. Por lo general, la hipertensión y las enfermedades coronarias son más probables entre personas que albergan hostilidad. Un estudio entre casi doscientos hombres y mujeres llevado a cabo por la Escuela de Medicina John Hopkins (Baltimore) en el año 2000 reveló que la hostilidad y el impulso dominante constituían «significativos factores de riesgo independientes para el desarrollo enfermedades coronarias» [7]. Una gran cantidad de investigaciones han relacionado la hostilidad con la hipertensión y las enfermedades coronarias.

Como ya habremos podido deducir, la relación entre la ira y las enfermedades cardiovasculares es otra de las funciones del aparato psiconeuroinmunitario. Los nervios simpáticos se activan en estados de ira. El estrechamiento de los vasos sanguíneos ocurre con la actividad simpática excesiva de lucha o huida, con lo que se incrementa la presión sanguínea y disminuye el suministro de oxígeno al corazón. Las hormonas segregadas durante la respuesta al estrés en estados de ira elevan los niveles de lípidos, incluido el colesterol sérico. También activan mecanismos coagulantes, por lo que aumenta el riesgo de obstrucciones en las arterias.

«Estaba seguro de que había sido una ira ciega la que me había llevado a ese problema de corazón, además de la genética», escribió el periodista Lance Morrow en sus memorias sobre su enfermedad cardíaca. La ira ciega que después provocó los ataques al corazón de Morrow era la erupción volcánica de la ira que el niño había aprendido a reprimir en el seno de su familia de origen.

¿Cómo resolvemos, entonces, el dilema de la ira? Si la expresión de ira es dañina, así como su represión, ¿cómo podemos esperar

alcanzar la salud y la curación?

Tanto la represión de ira como su escenificación descontrolada son ejemplos de la expresión anómala de las emociones que está en la raíz de la enfermedad. Si en el caso de la represión el problema es una falta de desahogo, su mala expresión consiste en una alternancia de supresión igualmente anómala con descargas incontroladas y exageradas. Mantuve una conversación fascinante con Allen Kalpin, médico y psicoterapeuta, en Toronto, sobre estas dos maneras aparentemente opuestas de afrontamiento. Él señala que tanto la represión como los ataques de ira representan un miedo a la experiencia genuina de la ira.

La descripción de la ira genuina de Kalpin me resultó sorprendente pero muy acertada. Su explicación me hizo darme cuenta de la confusión existente en nuestras ideas recibidas sobre esta emoción. La ira saludable, dice Kalpin, es un ejercicio de empoderamiento y relajación. La verdadera experiencia de la ira «es una experiencia fisiológica sin sobreactuación. La experiencia es la de una fuerza que recorre nuestro sistema, junto con una movilización para atacar. Se da, simultáneamente, una total desaparición de cualquier ansiedad.

»Cuando se comienza a experimentar la ira saludable, no aprecias nada dramático. Lo que ves es una disminución de toda tensión muscular. La boca se abre más, porque la mandíbula está más relajada; la voz tiene un tono más bajo, porque las cuerdas vocales están más relajadas. Los hombros caen y ves todo tipo de señales que indican la desaparición de la tensión muscular».

La forma de terapia del doctor Kalpin sigue el modelo desarrollado por primera vez por el doctor Habib Davanloo, de la Universidad McGill de Montreal. Davanloo empezó a grabar a sus clientes durante sus sesiones de terapia para que ellos mismos pudieran ver sus manifestaciones emocionales corporales. También Kalpin graba algunas de sus sesiones de psicoterapia.

«En la cinta de uno de mis clientes, este describe las poderosas descargas eléctricas que recorren su cuerpo —y habla de ellas según ocurren—, aunque exteriormente simplemente está sentado describiéndolas. Si pones la cinta sin el sonido, verás a una persona de apariencia bastante centrada y relajada, pero no tendrías por qué suponer necesariamente que la persona está enfadada».

Si la ira es relajación, ¿entonces qué son los ataques de ira? Cuando yo estoy enrabietado, mi cara se constriñe, mis músculos se tensan y estoy seguro de que doy una imagen de todo menos de estar relajado. Aquí el doctor Kalpin establece una distinción crucial. «El asunto es el siguiente: ¿qué siente realmente la gente cuando siente ira? Resulta fascinante preguntarlo. Lo que la mayor parte de la gente describe es ansiedad. Si les preguntas en términos físicos y fisiológicos

lo que experimentan corporalmente cuando sienten ira, la mayoría describirá algún tipo de ansiedad».

—Es verdad —le respondí—. La constricción de la voz, la respiración corta y la tensión muscular son todas señales de ansiedad, no de ira.

—Exactamente. Su ira no es una experiencia fisiológica; la están escenificando.

La actuación con estallidos de rabia es una defensa contra la ansiedad que acompaña invariablemente la ira de los niños. La ira provoca ansiedad, porque coexiste con sentimientos positivos, con el amor y un deseo de contacto. Pero dado que la ira conduce a una energía hostil, supone una amenaza para los vínculos. Así, existe un factor básicamente provocador de ansiedad en la experiencia de la ira, incluso sin la necesidad de que exista una prohibición expresa de la expresión de la ira por parte del padre. «Los impulsos agresivos son reprimidos por la culpa, y la culpa existe únicamente debido a la existencia simultánea de amor y sentimientos positivos —dice Kalpin —. De modo que la ira no existe en el vacío por sí sola. El hecho de sentir emociones agresivas hacia un ser querido es una fuente increíble de ansiedad y culpa».

Naturalmente, cuanto más desaconsejen y prohíban los padres la experiencia de la ira, mayor ansiedad producirán esas experiencias en el niño. En todos los casos en los que la ira está completamente reprimida o en que la represión crónica se alterna con estallidos explosivos, la historia resultante es una infancia temprana en la que los padres fueron incapaces de aceptar la ira natural del niño.

Si una persona teme inconscientemente el poder de sus impulsos agresivos, existen varias formas de defensa a su disposición. Una de ellas es la descarga, mediante la cual regresamos a un estado de infancia temprana, durante la cual expresamos el intolerable aumento de ira mediante su sobreactuación. «Verás, la sobreactuación, el levantar la voz, los gritos e incluso los golpes, todo aquello que hace una persona, sirve de defensa contra la experiencia de la ira. Es una defensa para evitar que la ira permanezca en nuestro interior, donde puede ser sentida profundamente. La descarga nos defiende contra la verdadera experiencia de la ira».

La otra forma de evitar la experiencia de la ira es a través de la represión, de modo que tanto la represión como la descarga son dos caras de una misma moneda. Ambas representan miedo y ansiedad, y por esa razón ambas provocan respuestas fisiológicas al estrés independientemente de lo que sintamos o dejemos de sentir de manera consciente.

La dificultad paralizante que muchas personas experimentan con la ira hacia los seres queridos ha quedado ilustrada repetidamente en las

entrevistas que hemos visto. Jean, incapaz de hablarles a sus padres sobre los tocamientos que sufrió a los once años, idealiza su relación con ellos en vez de reconocer su ira. Su marido, Ed, posee un resentimiento corrosivo hacia lo que percibe como un comportamiento controlador de su mujer, pero es incapaz de experimentar ira abierta y directamente. Jill, enferma de cáncer de ovario, está disgustada con sus médicos por haber fallado con el diagnóstico, pero no lo está con su marido, Chris, por haber sido incapaz de apreciar sus dolores y pérdida de peso a lo largo de varios meses. Leslie, que padece colitis ulcerosa, «se tragó» su ira hacia su primera mujer. «Sin duda alguna. No podía luchar porque entonces ella decía: "¿Lo ves?, este es un mal matrimonio"». Ahora está encantado de disfrutar de un matrimonio en el que la experiencia de la ira no pone en peligro la relación.

La ansiedad en torno a la ira y otras emociones «negativas» como la tristeza y el rechazo pueden incrustarse profundamente en el cuerpo. Finalmente se traduce en cambios biológicos a través de las interconexiones múltiples e infinitamente sutiles del aparato PNIE, el nexo de unión entre el cuerpo y la mente. Este es el camino que conduce a la enfermedad orgánica. Cuando la ira queda desarmada, lo mismo le suceda al sistema inmunitario. Cuando la energía agresiva de la ira se desvía hacia dentro, el sistema inmunitario se vuelve confuso. Nuestras defensas fisiológicas dejan de protegernos o pueden incluso amotinarse y atacar al cuerpo.

«Puede resultar útil ver el cáncer menos como una enfermedad que como un trastorno de las señales bioquímicas del cuerpo —escribió el psicoterapeuta Luis Ormont, que trabajó para activar la ira de la gente en terapias de grupo con pacientes de cáncer—. La alteración de esas señales produce un impacto en las defensas inmunológicas del cuerpo. Sería lógico pensar que cualquier tipo de intervención diseñada para restaurar la salud física del cuerpo debería emplear medios más allá de los físicos. Dado que las emociones influyen de manera decisiva sobre el sistema bioquímico, una manera de proporcionar inmunoterapia sería ofreciéndoles psicoterapia a los pacientes»[8].

A las personas con cáncer o enfermedades autoinmunes, fatiga crónica o fibromialgia, o con enfermedades neuronales potencialmente debilitantes, a menudo se las anima a relajarse, a pensar positivamente y a reducir sus niveles de estrés. Todos ellos son buenos consejos, pero imposibles de llevar a cabo si una de las mayores fuentes de estrés no está claramente identificada y tratada: la interiorización de la ira.

La ira no requiere de una expresión sobreactuada y hostil. En primer lugar, es un proceso fisiológico que debe ser experimentado. Segundo, posee un valor cognitivo, ya que nos provee de información esencial. Dado que la ira no existe en el vacío, si siento ira debe de ser

en respuesta a cierta percepción por mi parte. Puede ser una respuesta a una pérdida o a su amenaza en una relación personal, o puede ser una señal de una invasión real o potencial de mis límites. Estaré enormemente empoderado sin necesidad de herir a nadie si me permito experimentar la ira y estudiar lo que ha podido provocarla. Dependiendo de las circunstancias, puedo optar por manifestar la ira de algún modo o dejarla marchar. Lo importante es que no reprima su experiencia. Puedo optar por mostrar mi ira con palabras o actos, pero no necesito exagerarla en forma de una descarga incontrolada. La ira saludable pone al individuo, y no a la emoción incontrolada, al mando.

«La ira es la energía que nos da la madre naturaleza cuando somos niños para dar un paso al frente por nosotros mismos y decir: Importo —dijo la terapeuta Joann Peterson, que dirigía talleres en Isla Gabriola, en la Columbia Británica—. La diferencia entre la energía saludable de la ira y la energía dañina de la violencia emocional y física es que la ira respeta los límites. Dar un paso al frente por uno mismo no invade los límites de nadie más».

4. Autonomía

La enfermedad no solo tiene una historia, sino que además cuenta una historia. Es la culminación de una vida de lucha por encontrar nuestro ser.

Desde una simple óptica biológica, puede parecer que la supervivencia del organismo físico debería ser el objetivo último de la naturaleza. Sin embargo, el verdadero objetivo supremo de la naturaleza es la creación de una psique autónoma y autorregulada. La mente y el espíritu pueden sobrevivir a graves lesiones físicas, pero una y otra vez comprobamos que el cuerpo físico empieza a sucumbir cuando la integridad y libertad psíquicas se ven amenazadas.

Jason es diabético y lleva dependiendo de la insulina desde que tenía cinco años. La diabetes mellitus toma su nombre del término griego que significa «orina dulce», dado que en dicha enfermedad se filtra un exceso de azúcar desde el flujo sanguíneo hasta la orina a través de los riñones. En la diabetes, las células glandulares del páncreas son incapaces de producir suficiente insulina, la hormona requerida para ayudar al azúcar procedente de la comida digerida a penetrar en las células. Además de los riesgos fisiológicos inmediatos que suponen niveles altos de glucosa, la diabetes representa, además, un daño potencial para muchos órganos del cuerpo.

Jason tiene ahora veintitrés años y está ciego del ojo derecho a raíz de una lesión vascular producida por la diabetes. También sufre

de músculos cardíacos debilitados, insuficiencia de una de las válvulas cardiacas y un mal funcionamiento de los riñones. Hay ocasiones en las que es incapaz de andar debido a una inflamación nerviosa reversible llamada neuropatía diabética. Jason y su madre, Heather, fueron pacientes míos durante unos diez años. En los últimos doce meses, Jason ha tenido que acudir a urgencias repetidamente debido a diversas crisis médicas que incluyen fallos cardíacos y meningitis. Puede que no le queden muchos años de vida. Según su especialista de medicina interna, su pronóstico es «reservado».

Heather padece un estado crónico de ansiedad y agotamiento mezclado con resentimiento, que cree es debido a la terca negativa de Jason a cuidarse a la hora de comer, a estar atento a sus necesidades de insulina, a acudir a las citas con el médico y a llevar un estilo de vida saludable. Por supuesto, para una madre, los riesgos son altos. Su experiencia ha sido que cuando ella no está al mando, Jason enferma. Durante muchos años ha convivido con la posibilidad muy real de que, si bajaba la guardia, incluso durante un día, Jason podría acabar en coma, o peor.

Su hospitalización más reciente fue consecuencia de un episodio de vómitos de varias semanas que lo dejó débil, deshidratado y con convulsiones. Heather estaba sentada junto a su cama cuando Jason tuvo otro ataque. «Los enfermeros, los residentes y los especialistas acudieron corriendo —cuenta—. Jason tenía los ojos en blanco y le temblaban los brazos y las piernas. Le estaban inyectando medicación a través de la sonda intravenosa que tenía en el brazo cuando de pronto se irguió, abrió los ojos y me miró de frente. En un tono alto de voz dijo: "¡Suéltame!". Pero no puedo soltarlo. No dejaré que mi hijo se muera».

Jason no recuerda el incidente.

—Debía de estar muy fuera de mí —dice.

—¿Tienes idea de lo que querías decir? —le pregunto.

—Lo primero que me viene a la mente es que me soltara. El decirle «suéltame» no debía de significar que me dejara morir, simplemente «deja de estar tan encima. Déjalo. Déjame hacer lo que quiera». Es mi vida; cometeré errores, pero mi madre tiene que dejar que los cometa. Ser diabético y dejar que otra persona intente controlarme ha conformado buena parte de mi vida.

Independientemente de las motivaciones de la madre y de lo mucho que él haya podido manipularla para que lo cuide, la experiencia más destacada de Jason es la falta de autonomía. No ha gozado de la capacidad de hacerse valer abiertamente. Su anhelo de un ser autónomo y la ira hacia su madre han adoptado la forma de resistencia, incluida una resistencia hacia su propia salud física. «Lo sentía como una asfixia —le dijo a Heather—. Hiciera lo que hiciera,

siempre parecía que estaba mal. Cuando dije "suéltame", significaba "déjame en paz. Déjame vivir de la forma que yo quiera. Voy a vivir a mi manera y, por supuesto, voy a cometer errores; todo el mundo lo hace. Nunca me sentí libre para cometer mis propios errores».

Si hay una lección que extraer de la historia de Jason y Heather, al igual que del resto de las historias personales y estudios que hemos analizado en este libro, es que las personas sufren cuando se emborronan sus límites. Al tratar a Jason durante toda su vida como un niño del que debía hacerse totalmente responsable, Heather ha contribuido a evitar que se convierta en un ser autónomo. Al reaccionar como un niño, a su vez, Jason ha ahondado en dicho proceso.

En última instancia, la enfermedad es en sí misma un asunto de límites. Cuando observamos los estudios que predicen quién es más propenso a enfermar, comprobamos que las personas con mayor riesgo son aquellas que sufrieron las transgresiones a sus límites más severas antes de que fueran capaces de construir un sentido de autonomía personal. En 1998, The American Journal of Preventive Medicine publicó los resultados del estudio Adverse Childhood Experiences (ACE; Experiencias Infantiles Adversas), en el que participaron más de nueve mil quinientas personas. Los estresores infantiles en el seno de la familia, como el maltrato emocional o sexual, la violencia, el consumo de drogas o la enfermedad, mostraron una correlación con comportamientos de riesgo, problemas de salud y muerte al alcanzar la madurez. Se halló una «fuerte relación gradual» entre la disfunción en la familia de origen y el estado de salud del adulto; es decir, cuanto más expuesta a la disfunción hubiera estado la infancia, peor sería el estado de salud en el adulto y mayores las probabilidades de una muerte prematura por cáncer, enfermedad cardíaca, lesión u otras causas[9].

Lo más común en la vida de los niños no es que se violen sus límites, sino que estos directamente no lleguen a existir. Muchos padres son incapaces de ayudar a su hijo a desarrollar límites, porque ellos mismos nunca fueron capaces de hacerlo en sus años formativos. Solo podemos hacer aquello que sabemos.

Sin un límite claro entre sí mismo y su progenitor, el niño permanece enredado en la relación. Ese enredamiento constituirá más tarde el modelo de su propio modo de relacionarse con el resto del mundo. El enredamiento —lo que el doctor Michael Kerr llamó una falta de diferenciación— llega a dominar las relaciones íntimas de uno mismo. Puede adoptar dos formas: retraimiento y una resistencia autolesiva a la autoridad, como en el caso de Jason, o el cuidado crónico y compulsivo de los demás, como en el de Heather. En algunos, ambas formas pueden coexistir, dependiendo de la persona

con la que estén interactuando en cada momento. Dado que la confusión inmunitaria que conduce a la enfermedad es reflejo de un fracaso para distinguir el yo del no-yo, la curación debe incluir el establecimiento o reclamación de límites de un ser autónomo.

«Los límites y la autonomía son esenciales para la salud», afirmó la terapeuta y líder de grupo Joann Peterson durante nuestra conversación en Isla Gabriola. En aquel momento era directora de educación de PD Seminars, un centro dedicado a la curación holística y el crecimiento psicológico. «Experimentamos la vida a través de nuestros cuerpos. Si no somos capaces de verbalizar nuestra experiencia vital, nuestros cuerpos expresan aquello que nuestras mentes y bocas dejan de expresar».

«Un límite personal —según la doctora Peterson— es una experiencia energética de mí misma o de otra persona. No quiero emplear la palabra aura, porque es una palabra de tipo new age, pero más allá de donde acaba nuestra piel poseemos una expresión energética. No solo comunicamos nuestros límites verbalmente, sino que creo que poseemos una expresión energética que es no verbal». En su libro Anger, boundaries, and safety (Ira, límites y seguridad), la doctora Peterson explica este concepto con mayor detalle: «Los límites son invisibles, resultado de un sentido consciente e interno que define quién soy. El proceso comienza con la pregunta: "En mi vida y mis relaciones, ¿qué deseo, de qué quiero más, de qué quiero menos o qué no quiero; cuáles son mis límites explícitos?" […] A través de esta autodefinición precisamos aquello que valoramos y esperamos de la vida en este momento y lugar específicos de autorreferencia interna; el foco del control está dentro de nosotros».

La autonomía, pues, es el desarrollo de ese centro de control interno.

5. Apego

El apego es nuestra conexión con el mundo. En nuestras relaciones de apego más tempranas, adquirimos o perdemos la capacidad de permanecer abiertos, autónomos y sanos. En esos primeros lazos de apego, aprendimos a sentir ira o a temer y reprimirla. Fue entonces cuando desarrollamos nuestro sentido de autonomía o sufrimos su atrofia. La conexión también es vital para la curación. Un estudio tras otro concluyen que las personas sin contacto social —los solitarios— poseen un mayor riesgo de enfermar, mientras que aquellas que disfrutan de apoyo emocional genuino se enfrentan a mejores pronósticos, sea cual sea la enfermedad.

Desde el momento en que le detectaron a Derek, de setenta y un

años, un pequeño nódulo en la próstata, se ha sometido a pruebas de PSA anuales. Hace dos años una biopsia reveló células cancerígenas. «El oncólogo dijo que tenía un riesgo alto y me asustó. De modo que accedí a someterme durante seis meses a una terapia de hormonas, que reduce el tumor. Elimina tu testosterona por completo. Te tienen que poner una inyección cada tres meses. Después del tratamiento de hormonas, el oncólogo quería que me dieran radiación durante siete semanas. Le dije que no la quería porque había leído mucho sobre ello. La radicación y la cirugía solucionan el problema temporalmente, pero después de tres o cinco años, suele volver. Y la radiación es tan destructiva…, mueren tantas células buenas de tu cuerpo, además de las malas».

—¿Qué sentiste emocionalmente con el diagnóstico?

—Bueno, verás, ese ha sido siempre mi problema. No se lo dije a nadie. No se lo dije a ninguno de mis amigos. Me lo guardé todo para mí, a excepción de mi mujer y mis dos hijas.

»Antes, era un recluido. Era muy reservado. Ahora soy muy abierto. Tengo a mucha gente a mi alrededor. Antes, no. Hubiera sido perfectamente feliz yéndome a buscar una cueva con un cerrojo en la puerta para vivir allí durante el resto de mi vida. Mis prioridades han cambiado. Antes construía locomotoras a vapor como pasatiempo. Solía pasar dieciséis horas en mi taller haciendo eso y era completamente feliz. Ahora llevo sin estar en mi taller dos años, desde que tuve el cáncer.

—¿No necesitan los seres humanos en general apoyo y la oportunidad de compartir sus emociones y hablar sobre sus dificultades, ya sea un cáncer o cualquier otra cosa? ¿Por qué crees que el cáncer tuvo que enseñarte eso?

—Me lo pregunté yo mismo. Cuando recibí el diagnóstico, construí un muro en torno a mí mismo y no dejé entrar a nadie, porque me sentía seguro dentro. Ese fue un error que cometí. Volqué todas mis energías en luchar contra el cáncer, durante once meses. Cuando finalmente pensé que el cáncer había desaparecido, empecé a derribar el muro, empecé a contarle a la gente mi experiencia, que había tenido cáncer y que me había librado de él. Estaba bastante orgulloso de ello.

—Fuiste capaz de compartirlo una vez que lo derrotaste, pero no mientras luchabas contra él, cuando más necesitabas apoyo. ¿Por qué mantuviste alejada a tu mujer?

—Nunca sentí que me apoyara… y sin embargo…, sé que me apoyaba…; pero no dejaba que entrara en mi vida. Tenía un muro alrededor y no dejaba entrar a nadie.

A veces nos resulta más fácil sentir amargura o ira que permitirnos experimentar el fuerte anhelo de un contacto que, al ser insatisfecho,

fue la causa original de nuestra ira. Debajo de toda nuestra ira yace una necesidad profundamente frustrada de contacto íntimo. La curación requiere y a la vez implica recuperar la vulnerabilidad que nos llevó a desconectarnos emocionalmente. Ya no somos niños impotentes y dependientes; no debemos temer ya la vulnerabilidad emocional. Podemos permitirnos honrar la necesidad humana universalmente recíproca de conexión y desafiar una creencia arraigada que agobia a tantas personas con enfermedades crónicas: que no merecemos cariño. Buscar conexiones es necesario para la curación.

6. Aseveración

Más allá de la aceptación y la conciencia, más allá de la experiencia de la ira y el desarrollo de la autonomía, junto con la celebración de nuestra capacidad de apego y la búsqueda consciente de contacto viene la aseveración: es la declaración ante el mundo y ante nosotros mismos de que somos y de que somos quienes somos.

En muchas ocasiones a lo largo de este libro hemos leído sobre personas que experimentan un temible vacío cuando no están ocupados haciendo cosas. Debido a este miedo, equiparamos falsamente la realidad con el caos, la existencia con la actividad, el sentido con los logros. Pensamos que autonomía y libertad significan libertad para hacer, actuar o reaccionar de la forma que queramos. La aseveración en el sentido de autodeclaración es algo más profundo que la autonomía para actuar. Es la proclama de nuestro ser, una valoración positiva de nosotros mismos al margen de nuestra historia, personalidad, habilidades o las percepciones que el mundo tiene de nosotros. La aseveración desafía la creencia profunda de que debemos justificar de algún modo nuestra existencia.

No requiere actuar ni reaccionar. Se trata de ser, independientemente de la acción.

De este modo, la aseveración puede ser lo opuesto de la acción, no solo en el sentido estricto de negarse a hacer algo que no queremos llevar a cabo, sino deshaciéndonos de la propia necesidad de actuar.

7. Afirmación

Cuando afirmamos, hacemos una declaración positiva; nos dirigimos hacia algo valioso. Existen dos valores básicos que pueden ayudarnos a curar y permanecer enteros, si los respetamos.

El primer valor es nuestro ser creativo. Durante muchos años después de convertirme en doctor, estaba demasiado sumido en mi adicción al trabajo para prestarme atención a mí mismo o a mis necesidades más profundas. En los raros momentos en los que me permitía quedarme quieto, notaba un pequeño cosquilleo en el fondo del estómago, una molestia apenas perceptible. En mi cabeza sonaba el ligero susurro de una palabra: escribir. Al principio no sabía decir si era un ardor de estómago o una inspiración. Cuanta más atención le prestaba, más alto sonaba el mensaje: necesitaba escribir, expresarme a través del lenguaje escrito, no solo para que otros pudieran oírme, sino para escucharme a mí mismo.

Se nos enseña que los dioses crearon a los seres humanos a su imagen y semejanza. Todos tenemos la necesidad de crear, y puede expresarse a través de muchos canales: la escritura, el arte o la música, la inventiva en el trabajo u otras muchas maneras que nos son únicas, ya sea la cocina, la jardinería o el arte de la oratoria. Lo importante es satisfacer la necesidad. Hacerlo es sanador para nosotros mismos y para los demás; no hacerlo debilita nuestros cuerpos y espíritus. Mientras no escribía, me ahogaba en silencio.

«Lo que tenemos dentro debe salir —escribió Hans Selye— o de otro modo puede que explotemos en lugares inadecuados o que nos volvamos desesperadamente limitados por nuestras frustraciones. El gran arte es expresar nuestra vitalidad a través de canales particulares y a la velocidad particular que la naturaleza nos asignó».

La segunda gran afirmación tiene que ver con el propio universo, nuestra conexión con todo lo que es. La asunción de que estamos aislados, solos y sin contacto es tóxica, pero —no importa lo cruel y repetidamente que la vida nos haya mostrado esa sombra oscura— no es más que una amarga ilusión. Forma parte de la biología patológica de la creencia.

Físicamente es fácil comprobar que nuestro sentido de aislamiento con respecto al universo es falso: no «somos polvo y al polvo regresamos», somos polvo envigorizado. Somos parte del universo con consciencia temporal, pero nunca separados de él. No es ninguna coincidencia que la palabra búsqueda se emplee tan a menudo en referencia al trabajo espiritual.

Cuando se enfrentan a la enfermedad, muchas personas buscan sus seres espirituales casi instintivamente, a menudo de manera sorprendente. Anna, enferma de cáncer de mama, nació en una familia judía y se crió en su religión ancestral. Ahora acude a una catedral católica en busca de apoyo espiritual. «Mi amado es Dios, y es por él por lo que me mantengo fuerte. Voy a la iglesia, recibo la comunión; sé que Dios me ama. Ayudo en el altar. La primera vez que lo hice, llevé el crucifijo y dos velas, y el cura me dijo: “Tú eres el altar”. Es

algo que me repito a mí misma, especialmente cuando me siento muy mal: Soy el altar. El cura me dijo: "Si eres el altar de Dios en la catedral, eres el altar de Dios siempre. Eres […] amada"».

Por otro lado, Lillian, una mujer con artritis a la que entrevisté, ha pasado del presbiterianismo al judaísmo. Creció en un hogar altamente controlador y reprimido en su Escocia natal. En su nueva fe judía encuentra la libertad para ser ella misma, aceptación y una alegría de vivir que se le había negado durante mucho tiempo. Sigue sin estar completamente liberada: cuando su hermano va de visita, esconde la menorá y las velas del sabbat. Sin embargo, está más en paz que nunca. «Pensé que, si quería curarme, debía deshacerme de las ataduras espirituales», dice.

Otras personas con las que he hablado han reafirmado su confianza en su fe tradicional, o meditan, o entran en comunión con la naturaleza. Cada uno busca su propio camino hacia la luz interior y exterior. Para muchos, no es una búsqueda fácil. No importa dónde hayamos olvidado la llave, como Nasrudín, todos preferimos empezar bajo la farola, donde podemos ver.

«Busca y hallarás», dijo uno de los grandes maestros. La propia búsqueda es el hallazgo, dado que uno solo puede buscar con fervor aquello que ya sabe que existe.

Muchas personas han hecho trabajo psicológico sin haberse abierto nunca a sus propias necesidades espirituales. Otros han buscado la curación únicamente por medios espirituales —encontrar a Dios o al Ser universal— sin haber advertido la importancia de hallar y desarrollar el yo personal. La salud descansa sobre tres pilares: el cuerpo, la psique y la conexión espiritual. Ignorar cualquiera de ellos es invitar al desequilibrio y la enfermedad.

Cuando se trata de curarse, si buscamos solo en los lugares fáciles, normalmente encontraremos lo que Nasrudín y sus vecinos encontraron bajo la luz de la farola: nada. Nasrudín, en su papel de ignorante, no lo sabía. En su papel de sabio y maestro, sí.

Nasrudín, ignorante y sabio, existe en todos nosotros.

******** Véase el capítulo 3.

Notas

1. El Triángulo de las Bermudas

1. Hans Selye, The stress of life, ed. rev. (Nueva York: McGraw-Hill, 1978), 4.
2. M. Angell, «Disease as a reflection of the psyche», New England Journal of Medicine, 13 de junio de 1985.
3. Platón, Cármides, citado en A. A. Brill, Freud's contribution to psychiatry (Nueva York, W.W. Norton, 1944), 233.

2. La niña demasiado buena para ser verdad

1. G. M. Franklin, «Stress and its relationship to acute exacerbations in multiple sclerosis», Journal of Neurological Rehabilitation 2, n.º 1 (1988).
2. I. Grant, «Psychosomatic-somatopsychic aspects of multiple sclerosis», en U. Halbriech (ed.), Multiple sclerosis: A neuropsychiatric disorder, n.º 37, serie Progress in Psychiatry (Washington/Londres: American Psychiatric Press).
3. V. Mei-Tal, «The role of psychological process in a somatic disorder: multiple sclerosis», Psychosomatic Medicine 32, n.º 1 (1970), 68.
4. G. S. Philippopoulous, «The etiologic significance of emotional factors in onset and exacerbations of multiple sclerosis», Psychosomatic Medicine 20 (1958): 458-474.
5. V. Mei-Tal,«The role of psychological process… », 73.
6. I. Grant, «Severely threatening events and marked life difficulties preceding onset or exacerbation of multiple sclerosis», Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 52 (1989): 8-13. El 75 por ciento del grupo de EM, pero solo el 35 por ciento del de control, experimentaron importantes adversidades vitales durante el año previo a la aparición de la enfermedad. «El exceso de estrés vital significativo fue más evidente seis meses antes del inicio de la enfermedad […] 24 de los 39 pacientes de esclerosis múltiple (el 62 por ciento) afirmaron haber vivido un acontecimiento gravemente amenazante, comparado con seis de los 40 miembros del grupo de control (15 por ciento) […] Un número significativamente mayor de pacientes atravesó dificultades conyugales (49 por ciento frente al el 10 por ciento) […] 18 de los 23 nuevos casos y 12 de los 16 recurrentes mostraron adversidad marcada».
7. J. D.Wilson (ed.), Harrison's principles of internal medicine, 12.ª edición (Nueva York: McGraw-Hill, 1999), 2039.
8. L. J. Rosner, Multiple sclerosis: New hope and practical advice for people with MS and their families (Nueva York: Fireside Publishers, 1992), 15.
9. E. Chelmicka-Schorr y B. G. Arnason, «Nervous system-immune system interactions and their role in multiple sclerosis», Annals of Neurology, suplemento del vol. 36 (1994), S29-S32.
10. Elizabeth Wilson, Jacqueline du Pré (Londres: Faber and Faber, 1999), 160.
11. Hilary du Pré and Piers du Pré, A genius in the family: an intimate memoir of Jacqueline du Pré (New York: Vintage, 1998). Traducción española de José Manuel Pomares: Un genio en la familia: la vida íntima de Jacqueline du Pré (Barcelona: Mondadori, 1999).
12.Wilson, Jacqueline du Pré.

3. Estrés y competencia emocional

1. Selye, The stress of life, xv.
2. Ibid., 414.
3. Ibid., 62.
4. Ibid., 150.
5. E. M. Sternberg (moderador), «The stress response and the regulation of inflammatory disease», Annals of Internal Medicine 17, n.º 10 (15 de noviembre de 1992), 855.
6. A. Kusnecov y B. S. Rabin, «Stressor-induced alterations of immune function: mechanisms and issues», International Archives of Allergy and Immunology 105 (1994), 108.
7. Selye, The stress of life, 370.
8. S. Levine y H. Ursin, «What is stress?», en S. Levine y H. Ursin (eds.), Psychobiology of stress (Nueva York: Academic Press), 17.
9. W. R. Malarkey,«Behavior: The endocrine-immune interface and health outcomes», en T. Theorell (ed.), Everyday biological stress mechanisms, vol. 22, (Basilea: Karger, 2001), 104-115.
10. M. A. Hofer, «Relationships as regulators: A psychobiologic perspective on bereavement», Psychosomatic Medicine 46, n.º 3 (mayo-junio de 1984), 194.
11. Ross Buck, «Emotional communication, emotional competence, and physical illness: A developmental-interactionist view», en J. Pennebaker y H.Trev (eds.), Emotional expressiveness, inhibition and health (Seattle: Hogrefe and Huber, 1993), 38.
12. Ibid.

4. Enterrado en vida

1. Suzannah Horgan, Communication issues and ALS: A collaborative exploration (Tesis presentada a la División de Psicología Aplicada, Universidad de Alberta, Calgary, 2001).
2. Wolfgang J. Streit y Carol A. Kincaid-Colton, «The brain's immune system», Scientific American 273, n.º 5 (noviembre de 1995).
3. W. A. Brown y P. S. Mueller, «Psychological function in individuals with amyotrophic lateral sclerosis», Psychosomatic Medicine 32, n.º 2 (marzo-abril de 1970), 141-52. El estudio compensatorio es de J. L. Houpt et al., «Psychological characteristics of patients with amyotrophic lateral sclerosis», Psychosomatic Medicine 39, n.º 5, 299-303.
4. A. J.Wilbourn y H. Mitsumoto, «Why are patients with ALS so nice?», presentado en el noveno International ALS Symposium on ALS/MND, Múnich, 1998.
5: Ray Robinson, Iron horse: Lou Gehrig in his time (Nueva York: W. W. Norton & Company, 1990).
6. Michael White y John Gribbin, Stephen Hawking: a life in science (Londres: Viking, 1992). Traducción española de Domingo Santos: Stephen Hawking: una vida para la ciencia. (Barcelona: Salvat Editores, 1993).
7. Dennis Kaye, Laugh, I thought I'd die (Toronto: Penguin Putnam, 1994).
8. Evelyn Bell, Cries of the silent (Calgary: ALS Society of Alberta, 1999), 12.
9. Lisa Hobbs-Birnie, Uncommon will: The death and life of Sue Rodriguez (Toronto: Macmillan Canada, 1994).
10. Jane Hawking, Music to move the stars (Londres: Pan/Macmillan, 1993). Traducción española de José Luis Delgado Pérez: Hacia el infinito (Barcelona: Lumen, 2015).
11. Christiane Northrup, Women's bodies, women's wisdom: Creating physical and emotional health and Healing (Nueva York: Bantam Books, 1998), 61. Traducción española de Amelia Brito: Cuerpo de mujer, sabiduría de mujer. Una guía para la salud física y emocional (Madrid: Urano, 2010).

5. Nunca se es lo bastante bueno

1. Jill Graham et al., «Stressful life experiences and risk of relapse of breast Cancer: Observational cohort study», British Medical Journal 324 (15 de junio de 2002).
2. D. E. Stewart et al., «Attributions of cause and recurrence in long-term breast cancer survivors», Psycho-Oncology (marzo-abril de 2001).
3. Sandra M. Levy y Beverly D. Wise, «Psychosocial risk factors and disease progression»,

en Cary L. Cooper (ed.), Stress and breast cancer (Nueva York: John Wiley & Sons, 1988), 77-96.

4. M. Wirsching, «Psychological identification of breast cancer patients before biopsy», Journal of Psychosomatic Research 26 (1982), citado en Cary L. Cooper (ed.), Stress and breast cancer (Nueva York: John Wiley & Sons, 1993), 13.

5. C. B. Bahnson, «Stress and cancer: The state of the art», Psychosomatics 22, n.º 3 (marzo de 1981), 213.

6. S. Greer y T. Morris, «Psychological attributes of women who develop breast cancer: A controlled study», Journal of Psychosomatic Research 19 (1975), 147-153.

7. C. L. Bacon et al., «A psychosomatic survey of cancer of the breast», Psychosomatic Medicine 14 (1952): 453-460, parafraseado en Bahnson, «Stress and Cancer».

8. Sandra M. Levy, Behavior and cancer (San Francisco: Jossey-Bass, 1985), 166.

9. Betty Ford, Betty: A glad awakening (Nueva York: Doubleday, 1987), 36.

6. Tú también eres parte de esto, mamá

1. Betty Krawczyk, Lock me up or let me go (Vancouver: Raincoast, 2002).

2. Betty Shiver Krawczyk, Clayoquot: The sound of my heart (Victoria: Orca Book Publishers, 1996).

7. Estrés, hormonas, represión y cáncer

1. D. M. Kissen y H. G. Eysenck, «Personality in male lung cancer patients», Journal of Psychosomatic Research 6 (1962), 123.

2. T. Cox y C. MacKay, «Psychosocial factors and psychophysiological mechanisms in the aetiology and development of cancers», Social Science and Medicine 16 (1982), 385.

3. R. Grossarth-Maticek et al., «Psychosocial factors as strong predictors of mortality from cancer, ischaemic heart disease and stroke: The Yugoslav prospective study», Journal of Psychosomatic Research 29, n.º 2 (1985), 167-176.

4. C. B. Pert et al., «Neuropeptides and their receptors: A psychosomatic network», The Journal of Immunology 135, n.º 2 (agosto de 1985).

5. Candace Pert, Molecules of emotion: Why you feel the way you feel (Nueva York: Touchstone, 1999), 22-23.

6. E. R. de Kloet, «Corticosteroids, stress, and aging», Annals of New York Academy of Sciences, 663 (1992), 358.

7. Rajesh K. Naz, Prostate: Basic and clinical aspects (Boca Ratón: CRC Press,1997), 75.

8. J. K. Kiecolt-Glaser y R. Glaser, «Psychoneuroimmunology and immunotoxicology: Implications for carcinogenesis», Psychosomatic Medicine 61 (1999), 271-272.

9. C. Tournier et al., «Requirement of JNK for stress-induced activation of the cytochrome c-mediated death pathway», Science 288 (5 de mayo de 2000), 870-874.

10. W. Jung y M. Irwin, «Reduction of natural killer cytotoxic activity in major depression: Interaction between depression and cigarette smoking», Psychosomatic Medicine 61 (1999), 263-270.

11. H. Anisman et al., «Neuroimmune mechanisms in health and disease: 2. Disease», Canadian Medical Association Journal 155, n.º 8 (15 de octubre de 1996).

12. Levy, Behavior and Cancer, 146-147.

13. C. Shively et al., «Behavior and physiology of social stress and depression in female cynomolgus monkeys», Biological Psychiatry 41 (1997), 871-882.

14. M. D. Marcus et al., «Psychological correlates of functional hypothalamic amenorrhea», Fertility and Sterility 76, n.º 2 (agosto de 2001), 315.

15. J. C. Prior, «Ovulatory disturbances: They do matter», Canadian Journal of Diagnosis, febrero de 1997.

16. J. G. Goldberg (ed.), Psychotherapeutic treatment of cancer patients (Nueva York: The Free Press, 1981), 46.

17. B. A. Stoll (ed.), Prolonged arrest of cancer (Chichester: John Wiley & Sons, 1982), 1.

18. Levy, Behavior and Cancer, 146.

19. C. L. Cooper (ed.), Stress and breast cancer (Chichester: John Wiley & Sons, 1988), 32.
20. Ibid.
21. Ibid., 31-32.
22. Ibid., 123.
23. J. G. Goldberg (ed.), Psychotherapeutic treatment of cancer patients, 45.
24. L. Elit, «Familial ovarian cancer,» Canadian Family Physician 47 (abril de 2001).
25. Gilda Radner, It's always something (Nueva York: Simon and Schuster, 1989).

8. De esto sale algo bueno

1. G. L. Lu-Yao et al., «Effect of age and surgical approach on complications and short-term mortality after radical prostatectomy. A population-based study», Urology 54, n.º 2 (agosto de 1999), 301-307.
2. Larry Katzenstein,«Can the prostate test be hazardous to your health?», The New York Times, 17 de febrero de 1999.
3. Estudio debatido en la revista Cancer, 1997, citado en ibid.
4. C. J. Newschaffer et al., «Causes of death in elderly cancer patients and in a comparison nonprostate cancer cohort», Journal of the National Cancer Institute 92, n.º 8 (19 de abril de 2000), 613-622.
5. The Journal of the American Medical Association, 5 de mayo de 1999.
6. S. M. Levy (ed.), Biological mediators of behavior and disease: Neoplasia (Nueva York: Elsevier Biomedical, 1981), 76.
7. T. E. Seeman y B. S. McEwen, «Impact of social environment characteristics on neuroendocrine regulation», Psychosomatic Medicine 58 (septiembre-octubre de 1996), 462.
8. D. France, «Testosterone, the rogue hormone, is getting a makeover», The New York Times, 17 de febrero de 1999.
9. U. Schweiger et al., «Testosterone, gonadotropin, and cortisol secretion in male patients with major depression», Psychosomatic Medicine 61 (1999), 292-296.
10. Naz, Prostate, 14.
11. Roger S. Kirby et al., Prostate cancer (St. Louis: Mosby, 2001), 29.
12. Ibid., 15.
13. Levy, Biological mediators…, 74.
14. Naz, Prostate, 17.
15. Ibid., 87.
16. R. P. Greenberg y P. J. Dattore, «The relationship between dependency and the development of cancer», Psychosomatic Medicine 43, n.º 1 (febrero de 1981).
17. New England Journal of Medicine 340: 884-387, citado en The Journal of the American Medical Association (5de mayo de 1999), 1575.
18. Andrew Kirtzman, Rudy Giuliani: emperor of the city (Nueva York: HarperPerennial, 2001).
19. Lance Armstrong, It's not about the bike: My journey back to life (New York: Berkley Books, 2001). Traducción española de Daniel Merezo García: Mi vuelta a la vida (Barcelona: RBA Libros, 2007).
20. A. Horwich (ed.), Testicular cancer: Investigation and management (Filadelfia: Williams & Wilkins, 1991), 6.

9. ¿Existe una «personalidad de cáncer»?

1. Levy, Behavior and cancer, 19.
2. W. Kneier y L.Temoshok, «Repressive coping reactions in patients with malignant melanoma as compared to cardiovascular patients», Journal of Psychosomatic Research 28, n.º 2 (1984), 145-155.
3. L.Temoshok y B. Fox, «Coping styles and other psychosocial factors related to medical status and to prognosis in patients with cutaneous malignant melanoma», en B. Fox y B. Newberry (eds.), Impact of psychoendocrine systems in cancer and immunity (Nueva York: C.

J. Hogrefe, 1984), 263.
4. Levy, Behavior and cancer, 17.
5. G. A. Kune et al., «Personality as a risk factor in large bowel cancer: Data from the Melbourne colorectal cancer study», Psychological Medicine 21 (1991): 29-41.
6. C. B.Thomas y R. L. Greenstreet, «Psychobiological characteristics in youth as predictors of five disease states: suicide, mental illness, hypertension, coronary heart disease and tumor», Hopkins Medical Journal 132 (enero de 1973), 38.

10. La solución del 55 por ciento

1. Malcolm Champion et al., eds., Optimal management of IBD: Role of the primary care physician (Toronto: The Medicine Group, 2001).
2. G. Moser et al., «Inflammatory bowel disease: Patients' beliefs about the etiology of their disease. A controlled study», Psychosomatic Medicine 55 (1993), 131, citado en R. Maunder, «Mediators of stress effects in inflammatory bowel disease: Not the usual suspects», Journal of Psychosomatic Research 48 (2000), 569-577.
3. G. L. Engel, tal y como aparece parafraseado en G. F. Solomon et al., «Immunity, emotions, and stress», Annals of Clinical Research 6 (1974), 313-322.
4. G. L. Engel, «Studies of ulcerative colitis III: The nature of the psychological process», American Journal of Medicine 19 (1955), 31, citado en A.Watkins (ed.), Mind-body medicine: A clinician's guide to psychoneuroimmunology (Nueva York: Churchill Livingstone, 1997), 140.
5. D. A. Drossman, «Presidential address: Gastrointestinal illness and the biopsychosocial model», Psychosomatic Medicine 60 (1998): 258-267.
6. S. R.Targan, «Biology of inflammation in Crohn's disease: Mechanisms of action of anti-TNF-alpha therapy», Canadian Journal of Gastroenterology: Update on Liver and Inflammatory Bowel Disease, vol. 14, suplemento C (septiembre de 2000).
7. H. Anisman et al., «Neuroimmune mechanisms in health and disease: 1: Health», Canadian Medical Association Journal 155, n.º 7 (1 de octubre de 1996), 872.
8. Drossman,«Presidential address,» 265.
9. S. Levenstein et al., «Stress and exacerbation in ulcerative colitis: A prospective study of patients enrolled in remission», American Journal of Gastroenterology 95, n.º 5, 1213-1220.
10. Noel Hershfield, «Hans Selye, inflammatory bowel disease and the placebo response», Canadian Journal of Gastroenterology 11, n.º 7 (octubre de 1997): 623-624.

11. Está todo en su cabeza

1. Y. Ringel y D. A. Drossman, «Toward a positive and comprehensive diagnosis of irritable bowel syndrome», <Medscape/gastro/journal> 2, n.º 6 (26 de diciembre de 2000).
2. Drossman,«Presidential address,» 259.
3. Ibid.
4. E. A. Mayer y H. E. Raybould, «Role of visceral afferent mechanisms in functional bowel disorders», Gastroenterology 99 (diciembre de 1990): 1688-1704.
5. Drossman, «Presidential address», 263.
6. Lin Chang, «The emotional brain, in diagnosis and management of irritable bowel syndrome» (Oakville: Pulsus Group, 2001), 2. Destacados de un simposio celebrado durante la Semana Canadiense de las Enfermedades Digestivas, Banff, Alberta, 26 de febrero de 2001.
7. J. Lesserman et al., «Sexual and physical abuse history in gastroenterology practice: How types of abuse impact health status», Psychosomatic Medicine 58 (1996), 4-15.
8. Ibid.
9. M. D. Gershon, The second brain: The scientific basis of gut instinct (Nueva York: HarperCollins, 1998), xiii.
10. Mayer and Raybould, «Role of visceral afferent mechanisms in functional bowel disorders».
11. Lin Chang, «The emotional brain…».

12. Drossman, «Presidential address», 262.

13. L. A. Bradley et al., «The relationship between stress and symptoms of gastroesophageal reflux: The influence of psychological factors», American Journal of Gastroenterology 88, n.º 1 (enero de 1993), 11-18.

14. W. J. Dodds et al., «Mechanisms of gastroesophageal reflux in patients with reflux esophagitis», New England Journal of Medicine 307, n.º 25 (16 de diciembre de 1982), 1547-1552.

15. D. A. Drossman et al., «Effects of coping on health outcome among women with gastrointestinal disorders», Psychosomatic Medicine 62 (2000), 309-317.

12. Empezaré a morir por arriba

1. M. J. Meaney et al., «Effect of neonatal handling on age-related impairments associated with the hippocampus», Science 239 (12 de febrero 1988), 766-768.

2. D.A. Snowdon et al., «Linguistic ability in early life and the neuropathology of Alzheimer's disease and cerebrovascular disease: Findings from the Nun Study», Annals of the New York Academy of Sciences 903 (abril de 2000), 34-38.

3. Victoria Glendinning, Jonathan Swift: A portrait (Toronto: Doubleday Canada, 1998).

4. David Shenk, The forgetting: Alzheimer's: The portrait of an epidemic (Nueva York: Doubleday, 2001). Traducción española de Clara Morán: El alzhéimer (Barcelona: Espasa Libros, 2006).

5. D. A. Snowdon, «Aging and Alzheimer's disease: Lessons from the Nun Study», Gerontologist 38, n.º 1 (febrero de 1998), 5-6.

6. V. A. Evseev et al., «Dysregulation in neuroimmunopathology and perspectives of immunotherapy», Bulletin of Experimental Biological Medicine 131, n.º 4 (abril de 2001), 305-308.

7. M. F. Frecker et al., «Immunological associations in familial and non-familial alzheimer's patients and their families», Canadian Journal of Neurological Science 21, n.º 2 (mayo de 1994), 112-119.

8. M. Popovic et al.,«Importance of immunological and inflammatory processes in the pathogenesis and therapy of Alzheimer's disease», International Journal of Neuroscience 9, nº. 3-4 (septiembre de 1995), 203-236.

9. F. Marx et al., «Mechanisms of immune regulation in Alzheimer's disease: A viewpoint», Arch Immunol Ther Exp (Warsz) 47, n.º 4 (1999), 204-209.

10. J. K. Kiecolt-Glaser et al., «Emotions, morbidity and mortality: New perspectives from psychoneuroimmunology», Annual Review of Psychology 53 (2002), 83-107.

11. Edmund Morris, Dutch: A memoir of Ronald Reagan (Nueva York: Modern Library, 1999).

12. Michael Korda, Another life (New York: Random House, 1999). Traducción española de Fernando González Téllez: Editar la vida. Mitos y realidades de la industria del libro (Barcelona: Debate, 2005).

13. La confusión del sistema inmunitario

1. C. E. G. Robinson,«Emotional factors and rheumatoid arthritis», Canadian Medical Association Journal 77 (15 de agosto de 1957), 344-345.

2. B. R. Shochet et al., «A medical-psychiatric study of patients with rheumatoid arthritis», Psychosomatics 10, n.º 5 (septiembre-octubre 1969), 274.

3. John Bowlby, Attachment, 2.ª ed. (Nueva York: Basic Books, 1982), 377. Traducción española: El apego (Barcelona: Paidós, 1993).

4. R. Otto y I. R. Mackay, «Psycho-social and emotional disturbance in systemic lupus erythematosus», Medical Journal of Australia, (9 de septiembre de 1967), 488-493.

5. John Bowlby, Loss (Nueva York: Basic Books, 1980), 69. Traducción española de Alfredo Báez: La pérdida (Barcelona: Paidós, 1983).

6. Bowlby, Attachment, 68.

7. Michael Hagmann, «A new way to keep immune cells in check», Science, 1945.

8. P. Marrack y J. W. Kappler, «How the immune system recognizes the body», Scientific American, septiembre de 1993.

9. G. F. Solomon and R. H. Moos, «The relationship of personality to the presence of rheumatoid factor in asymptomatic relatives of patients with rheumatoid arthritis», Psychosomatic Medicine 27, n.º 4 (1965), 350-360.

10. M.W. Stewart et al., «Differential relationships between stress and disease activity for immunologically distinct subgroups of people with rheumatoid arthritis», Journal of Abnormal Psychology 103, n.º 2 (mayo de 1994), 251-258.

11. D. J. Wallace, «The role of stress and trauma in rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus», Seminars in Arthritis and Rheumatism 16, n.º 3 (febrero de 1987), 153-157.

12. S. L. Feigenbaum et al., «Prognosis in rheumatoid arthritis: A longitudinal study of newly diagnosed adult patients», The American Journal of Medicine 66 (marzo de 1979).

13. J. M. Hoffman et al., «An examination of individual differences in the relationship between interpersonal stress and disease activity among women with rheumatoid arthritis», Arthritis Care Research 11, n.º 4 (agosto de 1998), 271-279.

14. J. M. Hoffman et al., «Examination of changes in interpersonal stress as a factor in disease exacerbations among women with rheumatoid arthritis», Annals of Behavioral Medicine 19, n.º 3a (verano de 1997), 279-286.

15. L. R. Chapman, et al., «Augmentation of the inflammatory reaction by activity of the central nervous system», American Medical Association Archives of Neurology 1 (noviembre de 1959).

16. Hoffman, «Examination of changes in interpersonal stress…».

14. Un buen equilibrio: La biología de las relaciones

1. Hofer, «Relationships as regulators».

2. Buck, «Emotional communication, emotional competence, and physical illness», 42.

3. Seeman y McEwen, «Impact of social environment characteristics…».

4. E. Pennisi, «Neuroimmunology: Tracing molecules that make the brain-body connection», Science 275 (14 de febrero de 1997), 930-931.

5. G. Affleck et al., «Mood states associated with transitory changes in asthma symptoms and peak expiratory flow», Psychosomatic Medicine 62, 62-68.

6. D. A. Mrazek, «Childhood asthma: The interplay of psychiatric and physiological factors», Advances in Psychosomatic Medicine 14 (1985), 16-32.

7. Ibid., 21.

8. I. Florin et al., «Emotional expressiveness, psychophysiological reactivity and mother-child interaction with asthmatic children», en Pennebaker y Treve, Emotional expressiveness, inhibition and health, 188-189.

9. S. Minuchin et al, «A conceptual model of psychosomatic illness in children, family organization and family therapy», Archives of General Psychiatry 32 (agosto de 1975), 1031-1038.

10. M. A. Price et al., «The role of psychosocial factors in the development of breast carcinoma. Part II: Life event stressors, social support, defense style, and emotional control and their interactions», Cancer 91, n.º 4 (15 de febrero de 2001), 686-697.

11. P. Reynolds y G. A. Kaplan, «Social connections and risk for cancer: prospective evidence from the Alameda County Study», Behavioral Medicine (otoño de 1990), 101-110.

12. Para un análisis más profundo sobre la diferenciación, ver Michael E. Kerr y Murray Bowen, Family evaluation: An approach based on Bowen theory (Nueva York: W. W. Norton & Company, 1988), capítulo 4, 89-111.

13. S. E. Locke, «Stress, adaptation, and immunity: Studies in humans», General Hospital Psychiatry 4 (1982), 49-58.

14. J. K. Kiecolt-Glaser et al., «Marital quality, marital disruption, and immune function», Psychosomatic Medicine 49, n.º 1 (enero-febrero de 1987).

15. Kerr and Bowen, Family evaluation, 182.

16. Seeman y McEwen, «Impact of social environment characteristics…», 459.

15. La biología de la pérdida

1. L. Grassi y S. Molinari, «Early family attitudes and neoplastic disease», resúmenes del 5.º Simposio sobre Estrés y Cáncer, Kiev, 1984; citado en H. J. Baltrusch y M. E.Waltz, «Early family attitudes and the stress process-a life-span and personological model of host-tumor relationships: Biopsychosocial research on cancer and stress in Central Europe», en Stacey B. Day (ed.), Cancer, stress and death (Nueva York: Plenum Medical Book Company, 1986), 275.

2. Ibid., 277.

3. L. G. Russek et al., «Perceptions of parental caring predict health status in midlife: A 35-year follow-up of the Harvard Mastery Stress Study», Psychosomatic Medicine 59 (1997), 144-149.

4. M. A. Hofer, «On the nature and consequences of early loss», Psychosomatic Medicine 58 (1996), 570-580.

5. «Kisses and chemistry linked in rats», The Globe and Mail (Toronto), 17 de septiembre de 1997.

6. Hofer, «On the nature and consequences of early loss».

7. S. Levine y H. Ursin, «What is stress?», en S. Levine y H. Ursin (eds.), Psychobiology of stress (Nueva York: Academic Press, 1972), 17.

8. Allan Schore, Affect regulation and the origin of the self: The neurobiology of emotional development (Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates, 1994), 378.

16. El baile de las generaciones

1. M. Marmot y E. Brunner, «Epidemiological applications of long-term stress in daily life», en T. Theorell (ed.), Everyday biological stress mechanisms, vol. 22 (Basilea: Karger, 2001), 89-90.

2. C. Caldji et al., «Maternal care during infancy regulates the development of neural systems mediating the expression of fearfulness in the rat», Neurobiology 95, n.º 9 (28 de abril 1998), 5335-5340.

3. C. Caldji et al., «Variations in maternal care in infancy regulate the development of stress reactivity», Biological Psychiatry 48, n.º 12, 1164-1174.

4. L. Miller et al., «Intergenerational transmission of parental bonding among women», Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 36 (1997), 1134-1139.

5. R.Yehuda et al., «Cortisol levels in adult offspring of Holocaust survivors: Relation to PTSD symptom severity in the parent and child», Psychoneuroendocrinology 27, n.º 1-2 (2001), 171-180.

6. D. J. Siegel, The developing mind: Toward a neurobiology of interpersonal experience (Nueva York: The Guilford Press, 1999), 73. Traducción española de Jasone Aldekoa Arana: La mente en desarrollo: cómo interactúan las relaciones y el cerebro para modelar nuestro ser (Bilbao: Desclée De Brouwer, 2013).

7. Selye, The stress of life, 81.

8. Kerr and Bowen, Family evaluation, 259.

9. Caldji, «Variations in maternal care in infancy…».

10. M. Kerr, «Cancer and the family emotional system», en J. G. Goldberg (ed.), Psychotherapeutic treatment of cancer patients (Nueva York: The Free Press, 1981), 297.

11. Selye, The stress of life, 391.

12. D. Raphael, Social justice is good for our hearts: Why societal factors-not lifestyles-are major causes of heart disease in canada and elsewhere (Toronto: CSJ Foundation for Research and Education, 2002), xi; informe disponible en: http://www.socialjustice.org.

13. M. G. Marmot et al., «Inequalities in death-specific explanations of a general pattern», Lancet 3 (1984), 1003-1006, citado en M. Marmot y E. Brunner, «Epidemiological applications of long-term stress in daily life», en T. Theorell (ed.), Everyday biological stress mechanisms, 83.

17. La biología de la creencia

1. B. H. Lipton, «Nature, nurture and human development», Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health 16, n.º 2 (2001), 167-180.

18. El poder del pensamiento negativo

1. Kerr y Bowen, Family evaluation, 279.
2. Mogens R. Jensen, «Psychobiological factors predicting the course of breast cancer», Journal of Personality 55, n.º 2 (junio de 1987), 337.
3. Levy, Behavior and cancer, 165.
4. S. Warren et al., «Emotional stress and the development of multiple sclerosis: Case-control evidence of a relationship», Journal of Chronic Disease 35 (1982), 821-831.
5. Ford, A glad awakening.
6. Candace B. Pert, Molecules of emotion, 193.

19. Las siete pautas de la curación

1. A. J. Bdurtha et al., «A clinical, histologic, and immunologic study of a case of metastatic malignant melanoma undergoing spontaneous remission», Cancer 37 (1976), 735-742.
2. Rogentine et al., citado en B. Fox and B. Newberry (eds.), Impact of psychoendocrine systems in cancer and immunity (Nueva York: C. J. Hogrefe, 1984), 259.
3. Ibid., 267.
4. F. I. Fawzy et al., «Malignant melanoma: effects of an early structured psychiatric intervention, coping, and affective state on recurrence and survival 6 years later», Archives of General Psychiatry 50 (1993), 681-689; citado en Michael Lerner, Choices in healing (Cambridge, Mass.: The MIT Press, 1994), 159.
5. F. I. Fawzy et al., «A structured psychiatric intervention for cancer patients: Changes over time in immunologic measures», Archives of General Psychiatry 47 (1990), 729-735.
6. Oliver Sacks, The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales (Nueva York: HarperPerennial, 1990). Traducción española de José Manuel Álvarez Flórez: El hombre que confundió a su mujer con un sombrero (Barcelona: Anagrama, 2009).
7. A. F. Siegman et al., «Antagonistic behavior, dominance, hostility, and coronary heart disease», Psychosomatic Medicine 62 (2000), 248-257.
8. L. R. Ormont, «Aggression and cancer in group treatment» en Jane G. Goldberg (ed.), The psychotherapy of cancer patients (Nueva York: The Free Press, 1981), 226.
9. V. J. Felitti et al., «Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study», American Journal of Preventative Medicine 14, n.º 4 (1998), 245-258.

Recursos

Lo que sigue es una pequeña lista de recursos para personas interesadas en curarse o en prevenir la mala salud. Se centra en programas interesados en comprender y reducir el estrés o en identificar y librarse de la enraizada biología de la creencia. No se incluyen los muchos grupos de apoyo para enfermedades específicas, como esclerosis múltiple, ELA, artritis, fibromialgia, fatiga crónica, cáncer de mama, cáncer de ovario, etcétera.

1. Beginning Your Healing Journey: An Active Response to the Crisis of Cancer (Comenzando tu viaje hacia la curación: una respuesta activa a la crisis del cáncer)

Programa desarrollado por el doctor Alastair J. Cunningham, superviviente de cáncer. Es profesor de Biofísica Médica y Psiquiatría en la Universidad de Toronto y un investigador mundialmente reconocido en psicooncología. Posee doctorados en biología celular y psicología y ha impartido numerosas conferencias en los Estados Unidos, Canadá, Europa, Australia y Nueva Zelanda sobre sus investigaciones y hallazgos en torno a la curación. The healing journey (El viaje curativo) está basado en el trabajo que el doctor Cunningham ha realizado con pacientes de cáncer en el Instituto del Cáncer de Ontario a lo largo de veinte años. Su práctica incluye un análisis sobre lo que es el estrés, la relajación, las imágenes mentales guiadas, la gestión del pensamiento y otras técnicas.

Las investigaciones del doctor Cunningham han demostrado «una fuerte asociación entre una mayor supervivencia […] en relación con la implicación de pacientes de cáncer en actividades de autoayuda psicológica». Aunque ha trabajado extensamente con el cáncer, no tengo duda de que sus técnicas serán de ayuda a personas con cualquiera de las enfermedades tratadas en Cuando el cuerpo dice «no». The Healing Journey está disponible en forma de DVD, CD y libro. Sitio web: http://www.healingjourney.ca/

2. The Landmark Forum

The Landmark Forum es un programa disponible en muchos países y gestionado por la Landmark Education Corporation. He colaborado personalmente con ella. The Landmark Forum es el programa más eficaz que conozco para disolver la arraigada biología de la creencia. Sus técnicas ayudan a las personas a conectar con el presente dando por cerrado el pasado; es decir, a librarse de las obligaciones, percepciones y motivaciones derivadas de nuestras interpretaciones infantiles. Como se demuestra en este libro, son estas interpretaciones fijas pero inconscientes las que alimentan y activan muchos de nuestros estreses crónicos. El evento de iniciación de Landmark es un taller de tres días, seguido de seminarios semanales. Se lo recomiendo encarecidamente a personas en cualquier etapa de la vida como una experiencia educativa y transformadora esencial para reducir y eliminar los estreses autoimpuestos sobre los que he hablado en este libro. Sitio web: https://www.landmarkworldwide.com/

3. Doctor Bruce Lipton

El trabajo del biólogo molecular Bruce Lipton ha ayudado a salvar la brecha entre las ciencias básicas y la psicología del desarrollo. El doctor Lipton, antiguo profesor asociado de Anatomía en la Escuela de Medicina de la Universidad de Wisconsin, ha demostrado cómo la biología de la creencia está arraigada incluso a nivel celular. También está desarrollando técnicas para ayudar a las personas a librarse de su programación psicobiológica temprana. Sitio web: www.brucelipton.com/

Agradecimientos

Les debo una enorme gratitud a las muchas personas, algunas de ellas antiguos pacientes, pero también recién conocidos, que compartieron generosamente sus historias vitales, sus sufrimientos y sus almas de modo que otros puedan aprender leyendo lo que ellos tuvieron que descubrir a través de experiencias dolorosas.

Diane Martin, de la división canadiense de Knopf, apoyó esta obra cuando no era más que unas pocas palabras expresadas durante una cena hace cuatro años. Se esforzó por leer un manuscrito dolorosamente largo con interés y compasión hacia el autor y el lector, y ambos se han beneficiado de sus directrices profesionales y astutas. También le estoy agradecido a Tom Miller, de John Wiley & Sons, de Nueva York, que supo ver el potencial de mi propuesta allí donde otros editores estadounidenses solo veían «un libro más sobre el estrés».

Ceara O'Mara Sullivan, en Virginia, fue mi crítica/editora/coautora no oficial y amiga a distancia caída del cielo. Apareció sin previo aviso vía internet, afortunadamente, y procedió de manera experta a hacer de la escritura del libro —si no siempre de mi vida— un ejercicio mucho más llevadero. El lector no tendría esta obra delante en su forma actual sin su valiosa ayuda.

Mi agente, Denise Bukowski, se ha asegurado de que Cuando el cuerpo dice «no» será publicado en al menos cinco países y varios idiomas y, además, me dio consejos editoriales, en una fase muy tardía, que transformaron el manuscrito en algo mucho más cercano a lo que había pretendido originalmente.

Heather Dundass y Elsa Deluca me proporcionaron una asistencia técnica indispensable a la hora de transcribir más de doscientas horas de entrevistas.

Mi mujer y compañera del alma, Rae, ha sido una crítica rigurosa y un apoyo entregado y perspicaz. Buena parte de lo que no debía estar en este libro ha sido borrado gracias a su coraje emocional, amor y sabiduría. Buena parte de lo que más estimo en mi vida actual se debe a esas mismas cualidades.

Agradezco a los abajo citados que me hayan permitido reproducir material previamente publicado. Se ha realizado todo esfuerzo razonable por contactar con los propietarios del copyright; en el caso de que se hubiera producido una omisión involuntaria, por favor, notifíquenselo al editor.

ALS Society of Alberta: Extracto de Cries of the silent. ALS Society of Alberta © 1999. 400-23 Ave. SW, Calgary, AB, T25 0J2; Bantam Books, a division of Random House, Inc.: Extracto de Women's bodies, women's wisdom, de Christiane Northrup, M.D.; Berkley Books: Extracto de It's not about the bike: My journey back to life, de Lance Armstrong. Reproducido con el permiso de Berkley Books, una división de Penguin Putnam; Faber and Faber Ltd.: Extracto de Jacqueline du Pré, de Elizabeth Wilson. Reproducido con el permiso de Faber and Faber Ltd., Reino Unido; Henry Holt and Company: Extracto de Jonathan Swift, de Victoria Glendinning, © 1998 Victoria Glendinning. Reproducido con el permiso de Henry Holt & Co., LLC; International Creative Management Inc. Extracto de It's always something. Reproducido con el permiso de International Creative Management Inc. © 1989 Gilda Radner. Simon & Schuster, Inc.: Extracto de It's always something. Reproducido con el permiso de Simon & Schuster, Inc., de It's always something, de Gilda Radner, © 1989 Gilda Radner, copyright renovado en 1990 por The Estate of Gilda Radner; McGraw-Hill Education: Extracto de The stress of life. © 1978 Hans Selye. Reproducido con el permiso de The McGraw Hill Companies; Orca Book Publishers: Extracto de Clayoquot: sound of my heart, de Betty Krawczyk. Publicado por Orca Book Publishers, Victoria, BC; Pan MacMillan: Extracto de Music to move the stars, Jane Hawking. Reproducido con el permiso de MacMillan, Londres, Reino Unido; Raincoast Books: Extracto de Lock me up or let me go. Publicado en 2002 por

Press Gang, un sello de Raincoast Books. Texto © 2002 Betty Krawczyk; Random House, Inc.: Extracto de Dutch, de Edmund Morris; Random House, Inc.: Extracto de Another life, de Michael Korda; Random House of Canada Limited: Extracto de Since you asked. © 1998 Pamela Wallin. Reproducido con el permiso de Random House Canada; Simon & Schuster, Inc.: Extracto de Molecules of emotion. Reproducido con el permiso de Scribner, una división de Simon & Schuster de Molecules of emotion, de Candace B. Pert. © 1997 Candace B. Pert; Simon & Schuster, Inc.: Extracto de The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales. Reproducido con el permiso de Simon & Schuster, Inc., de The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales, de Oliver Sacks. © 1970, 1981, 1983, 1984, 1985 Oliver Sacks; Sterling Lord Literistic, Inc.: Extracto de Rudy Giuliani: Emperor of New York. Reproducido con el permiso de Sterling Lord Literistic, Inc. Copyright Andrew Kirtzman; W. W.Norton & Company, Inc.: Extracto de Iron horse: Lou Gehrig in his time, de Ray Robinson.

Acerca del autor

GABOR MATÉ es el autor de los éxitos de ventas Scattered minds: The origins and healing of attention deficit disorder, Cuando el cuerpo dice «no»: los costes del estrés oculto, In the Realm of hungry ghosts: Close encounters with addiction, y coautor junto a Gordon Neufeld de Regreso al vínculo familiar: Protege a tus hijos. Antiguo columnista del Globe and Mail, el doctor Maté entreteje investigación científica, casos clínicos y sus propios hallazgos y experiencias para mostrar una amplia perspectiva que ilumina y empodera a las personas para que promuevan su propia curación y la de aquellos a su alrededor. Ha sido médico de familia y ha trabajado como médico de cuidados paliativos y con los hombres y mujeres drogadictos del Downtown Eastide de Vancouver.

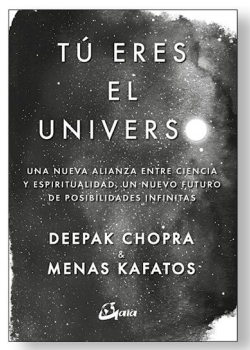
Gaia ediciones

TÚ ERES EL UNIVERSO

Una nueva alianza entre ciencia y espiritualidad, un nuevo futuro de posibilidades infinitas

DEEPAK CHOPRA Y MENAS KAFATOS

Tú eres el universo traza una impactante nueva historia sobre cómo llegaron a existir el tiempo, el espacio, la materia y la energía, mientras guía al lector hasta ese ámbito en el que cada uno de nosotros dispone de la capacidad de transformar su existencia personal.

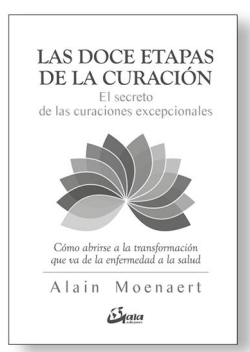


LAS DOCE ETAPAS DE LA CURACIÓN

El secreto de las curaciones excepcionales

ALAIN MOENAERT

Las doce etapas de la curación expone las herramientas y soluciones que permiten seguir el mismo proceso de curación que estos pacientes, y estructura los resultados de la investigación en doce capítulos que describen el proceso que conduce de la enfermedad a la salud.

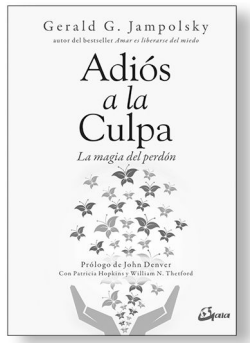


ADIÓS A LA CULPA

La magia del perdón

Gerald G. Jampolsky

Cómo soltar las cargas del pasado y vivir desde el amor. El perdón sana nuestras relaciones con los demás y nos reconecta con la fuente del amor universal que habita en nuestro corazón.



CÓMO NOS SANAMOS

Descubre y activa el formidable poder autosanador de tu cuerpo

Wayne Jonas

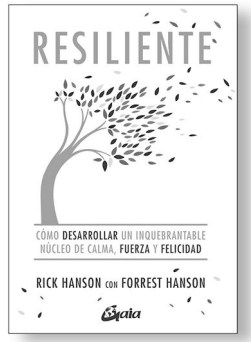
El Dr. Jonas nos explica la biología de la sanación y los datos científicos que respaldan el descubrimiento de que el 80% de las sanaciones pueden atribuirse a la conexión cuerpo-mente y a otros procesos que ocurren de forma natural.

RESILIENTE

Cómo desarrollar un inquebrantable núcleo de calma, fuerza y felicidad

Rick Hanson y Forrest Hanson

Una poderosa combinación de neurociencia, mindfulness y psicología positiva que nos enseña a afrontar la adversidad sin estrés, a aprovechar las oportunidades con confianza y a mantenernos calmados y centrados en todo momento. 12 claves para superar las dificultades de la vida.

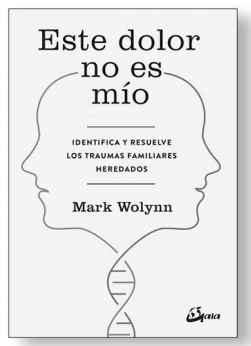


ESTE DOLOR NO ES MÍO

Identifica y resuelve los traumas familiares heredados

Mark Wolynn

Mark Wolynn, fundador y director del Instituto de Constelaciones Familiares (FCI) y pionero en el estudio de los traumas familiares heredados, presenta en Este dolor no es mío un enfoque transformador que permite resolver problemas crónicos que no han podido ser aliviados mediante la terapia tradicional, los medicamentos u otras medidas.



Cuando el cuerpo dice «no»
4. enterrado en vida